

# **Belastungsfaktoren im Zusammenhang mit der Palliativen Sedierungstherapie**

Unterstützungsmassnahmen zur Ermöglichung einer adäquaten Pflege

Bachelorarbeit

im Rahmen der Ausbildung zur Pflegefachfrau FH

von

**Anne Bossard**  
Bachelor 2006-2009

Erstgutachter: Ewald Schorro

**Hochschule für Gesundheit Freiburg**  
Studiengang Bachelor in Pflege

12. Oktober 2009

## **Abstract**

Die Palliative Sedierungstherapie ist eine Therapieoption am Lebensende eines Patienten<sup>1</sup>, welche eine Auseinandersetzung mit ethischen und gesetzlichen Aspekten hervorruft, was zu kontroversen Diskussionen führen kann. Aus dem medizinethischen Blickwinkel betrachtet ergibt sich eine ethische Dilemmasituation, da bei dieser Massnahme eine Sterbebeschleunigung in Kauf genommen wird, was zu Vergleichen mit der aktiven Sterbehilfe führen kann. Pflegefachpersonen, welche bei dieser Behandlung die Durchführungsverantwortung übernehmen, sind somit gewissen Belastungen ausgesetzt. Anhand der vorliegenden systematischen Literaturübersicht werden mögliche Belastungsfaktoren dargestellt und Unterstützungsmassnahmen zur Durchführung einer adäquaten Pflege abgeleitet. Dazu wurden 15 wissenschaftliche Studien auf relevanten Datenbanken gesucht und anschliessend analysiert. Die Arbeit hatte zum Ziel, dass Pflegendе ihre eigene Einstellung gegenüber einer Palliativen Sedierungstherapie überdenken können und im Umgang mit eventuellen Belastungen sensibilisiert sind.

---

<sup>1</sup> Alle in dieser Arbeit verwendeten Personenbezeichnungen gelten stets für beide Geschlechter

# Inhaltsverzeichnis

<b>1. Einleitung .....</b>	<b>6</b>
1.1. Problembeschreibung .....	6
1.1.1. Problembeschreibung aus medizinethischer Sicht .....	6
1.1.2. Problembeschreibung aus pflegerischer Sicht.....	8
1.2. Fragestellung .....	10
1.3. Ziele und Absichten .....	11
<b>2. Theoretischer Rahmen .....</b>	<b>12</b>
2.1. Palliative Sedierungstherapie (PST) .....	12
2.1.1. Definitionen.....	12
2.1.2. Indikationen und Bedingungen .....	13
2.1.3. Formen der Sedierung.....	13
2.1.4. Medikamente und Dosierungen .....	13
2.1.5. Ethische Aspekte.....	14
2.2. Palliative Sedierungstherapie und Sterbehilfe .....	15
2.2.1. Formen der Sterbehilfe in der Schweiz.....	15
2.2.2. Abgrenzung der Palliativen Sedierungstherapie von der aktiven Sterbehilfe.....	16
<b>3. Methodisches Vorgehen .....</b>	<b>18</b>
3.1. Design.....	18
3.2. Ablauf der Literatursuche .....	18
3.2.1. Suchbegriffe und Suchkriterien.....	19
3.2.2. Ein- beziehungsweise Ausschlusskriterien .....	19
3.2.3. Anzahl und Auswahl der gefundenen Studien .....	20
3.3. Analyse .....	21
3.3.1. Beurteilung und Bewertung der Literatur .....	21
3.3.2. Ethische Überlegungen .....	21
3.3.3. Datenauswertung .....	22
<b>4. Ergebnisse .....</b>	<b>23</b>
4.1. Belastungsfaktor 1: Mangelnde und unterschiedliche Definitionen.....	23
4.2. Belastungsfaktor 2: Ethisches Dilemma durch Vergleiche mit aktiver Sterbehilfe und Beihilfe zum Suizid .....	24
4.3. Belastungsfaktor 3: Umgang mit psychoexistentiellern Leiden .....	26
4.4. Belastungsfaktor 4 : Unklare Indikation.....	27
4.5. Belastungsfaktor 5: Mangelnder gemeinsamer Entscheidungsfindungsprozess.....	28
<b>5. Diskussion.....</b>	<b>31</b>
5.1. Belastungsfaktor 1: Mangelnde und unterschiedliche Definitionen.....	31
5.2. Belastungsfaktor 2: Ethisches Dilemma durch Vergleiche mit aktiver Sterbehilfe und Beihilfe zum Suizid .....	32
5.3. Belastungsfaktor 3: Umgang mit psychoexistentiellern Leiden .....	34
5.4. Belastungsfaktor 4: Unklare Indikation.....	35

5.5. Belastungsfaktor 5: Mangelnder gemeinsamer Entscheidungsfindungsprozess.....	36
5.6. Fazit der Diskussion .....	37
<b>6. Schlussfolgerungen .....</b>	<b>39</b>
6.1. Beantwortung der Fragestellung und Empfehlungen für die Praxis.....	39
6.2. Implementierung der Ergebnisse in die Praxis.....	41
<b>7. Lernprozess .....</b>	<b>44</b>
7.1. Lernprozess zur Thematik.....	44
7.2. Lernprozess zum methodischen Vorgehen bei der Erstellung einer systematischen Literaturübersicht .....	44
<b>8. Literaturverzeichnis.....</b>	<b>46</b>
Anhang A: Ablauf der systematischen Literatursuche.....	50
Anhang B: Übersicht der ausgewählten Literatur.....	52
Anhang C: Beurteilungsraster.....	54
Anhang D: Zusammenfassungen der Literatur .....	58
Anhang E: Die 6 Schritte der EBN-Methode .....	76
Anhang F: Selbstständigkeitserklärung.....	77

## **Tabellenverzeichnis**

Tabelle 1: Unterscheidung zwischen PST und Euthanasie (Knipping, 2007).....	17
---	----

## **1. Einleitung**

Im Rahmen des Studiengangs Pflege wird eine systematische Literaturübersicht zur Thematik der Palliativen Sedierungstherapie (PST) als Bachelorarbeit durchgeführt. Dazu wird zuerst die allgemeine Problematik erläutert und aus verschiedenen Sichtweisen dargestellt. Anschliessend ist die Fragestellung der Arbeit ersichtlich, welche anhand bestehender Literatur beantwortet werden soll. Das zweite Kapitel der Arbeit stellt theoretische Aspekte genauer dar. Im dritten Kapitel ist das methodische Vorgehen dieser Literaturübersicht beschrieben, damit die Darstellung der Ergebnisse im vierten Kapitel nachvollzogen werden kann. Im fünften Kapitel werden die Ergebnisse kritisch diskutiert. Zum Ende werden Schlussfolgerungen bezüglich der Ausgangsfrage hergestellt und der durchlaufene Lernprozess aufgezeigt.

### **1.1. Problembeschreibung**

Was unter einer PST verstanden wird und wann sie wie eingesetzt werden soll, wird in der Literatur aus verschiedenen Blickwinkeln betrachtet. Diese Therapieoption ruft eine Auseinandersetzung mit ethischen und gesetzlichen Aspekten hervor, denn in der Palliativmedizin wird kontrovers darüber diskutiert. Einige Autoren sprechen von einer legitimen palliativen Therapiemöglichkeit, während andere keine klare Abgrenzung zur Sterbehilfe machen können. Im folgenden Teil dieses Kapitels wird die Problematik aus zwei verschiedenen Sichtweisen dargestellt; die medizinethische und die pflegerische Sichtweise. Die medizinethische Sichtweise berücksichtigt Aspekte, wie Indikationen, Ziele, Begrifflichkeiten und ethische Gesichtspunkte. Anhand dieser Bereiche soll ersichtlich werden, weshalb kontroverse Diskussionen bezüglich dieser Therapieoption bestehen.

#### **1.1.1. Problembeschreibung aus medizinethischer Sicht**

Adäquate Erfahrung in der Palliativmedizin und ein grosses Engagement des Betreuungsumfeldes mit ausreichenden Ressourcen, kann eine hinreichende Kontrolle quälender physischer Symptome und psychoexistentiellen Leidens am Lebensende bei 93-98% der Patienten ermöglichen (Knipping, 2007). Dies untermauert die Tatsache, dass trotz optimaler Therapie bei einigen Patienten therapierefraktäre Symptome bestehen bleiben, so dass die Betroffenen ohne Hoffnung auf Linderung leiden müssen (Aulbert, Nauck & Radbruch, 2008). Um diesem Leiden entgegen zu wirken, kann eine PST in Betracht gezogen werden, welche jedoch nur als letzte Möglichkeit eingesetzt werden sollte, wenn therapierefraktäre Symptome vorhanden sind (Müller-Busch, 2004). Dabei wird durch den Einsatz sedierend wirkender Medikamente eine

Bewusstseinsminderung hergestellt, mit dem Ziel, unerträgliches Leiden zu lindern. Aulbert et al. (2008) sind der Meinung, dass die PST in der Palliativmedizin als letzte „Barriere“ gegen die aktive Sterbehilfe benötigt wird. Solche Aussagen können zu Vergleichen der PST mit der aktiven Sterbehilfe führen, wenn nicht das nötige Hintergrundwissen vorhanden ist. Befürworter einer liberalen Regelung der Sterbehilfe betonen, dass die PST der aktiven Sterbehilfe sehr nahe steht und dass der Tod des Patienten an einer Überdosis Sedativa das wirkliche Motiv hinter vielen Fällen von PST ist (Aulbert et al., 2008). Wenn dies der Fall wäre, müsste PST mit aktiver Sterbehilfe gleichgesetzt werden, was für die Praxis verheerende Folgen hätte. Dadurch wird deutlich, dass die Technik der PST missbraucht werden kann, wenn sie als Vorwand für andere Motive wie die aktive Sterbehilfe durchgeführt wird.

Auch Knipping (2007) erwähnt, dass es in diesem Kontext seit 1990 leidenschaftlich geführte Debatten gibt, ob diese Art einer therapeutischen Intervention ethisch zu rechtfertigen sei. Sie geht ebenfalls darauf ein, dass eine PST als verdeckte Form einer vorzeitigen Lebensbeendigung aufgenommen und praktiziert werden könnte.

Um eine PST rechtfertigen zu können, wird das ethische Prinzip der Doppelwirkung zu Hilfe genommen. Bei diesem Prinzip geht es darum, eine moralische Unterscheidung zu machen zwischen einer guten Absicht und möglichen schädlichen, jedoch nicht beabsichtigten Folgen. Die Intention der PST muss darin bestehen, unerträgliches Leiden zu lindern und nicht darin, den Tod zu beschleunigen, obwohl eine Beschleunigung des Todes in Kauf genommen wird (Gallagher & Wainwright, 2007). Diese Beschreibung des Grundsatzes der Doppelwirkung klingt nachvollziehbar, doch wird es schwierig, wenn der betroffene Patient oder seine Angehörigen andere Vorstellungen im Zusammenhang mit der PST haben als das medizinische Personal. Oder wenn der Patient und seine Angehörigen PST und aktive Sterbehilfe nicht genau anhand des Prinzips der Doppelwirkung differenzieren. Wenn die Intention der PST eine Symptomlinderung ist, ist sie aus juristischer Sicht unbestritten und von der aktiven Sterbehilfe abgegrenzt. Um diese Unterscheidung machen zu können, müssen innerhalb der Sterbehilfe klare Definitionen vorliegen, welche teilweise weder dem medizinischen Personal, noch dem Patienten oder seinen Angehörigen bekannt sind (Müller-Busch, 2004). Auch die Sedierung am Lebensende wird in der bestehenden Literatur nicht einheitlich definiert. Laut Knipping (2007) existieren mehr als 15 Definitionen und mehrere Begrifflichkeiten im internationalen Schriftgut, was Unkenntnis und Fehlverständnis beim medizinischen Personal hervorruft und zu unterschiedlichen Beurteilungen und Unsicherheiten in der Praxis führt. Müller-Busch (2004) zitiert einen Teilnehmer einer ärztlichen Fortbildungsveranstaltung, welcher auf die Frage, was er unter PST verstehe folgende Antwort gab: „Die Verabreichung langsam ansteigender Dosen von

Benzodiazepinen zur Erzielung von Bewusstlosigkeit bis zum Eintritt des Todes“ (S. 701). Anhand dieses Beispiels soll dargestellt werden, dass die Methode zwar eine gewisse Akzeptanz besitzt, ohne jedoch Gefahren und eine kritische Reflexion der ethischen Problematik zu berücksichtigen.

Ein anderer Begriff als PST, welcher in der Literatur ebenfalls häufig verwendet wird, ist „Terminale Sedierung“. Gallagher und Wainwright (2007) zeigen in ihrem Artikel Missverständnisse mit diesem Begriff auf. Diese Bezeichnung ist doppeldeutig und führt zu Unklarheiten. Sie verdeutlichen, dass aus der Verwendung des Wortes „Terminal“ gefolgert werden könnte, dass Sedierung nur am Ende des Lebens stattfindet, und dass ein Verfahren gemeint sei, welches beabsichtigt, durch Sedierung den Tod eines Menschen herbeiführen zu wollen. Aufgrund der beschriebenen Problematik wird im weiteren Verlauf der Arbeit der Begriff PST verwendet.

Der folgende Abschnitt dieses Kapitels beschreibt die Problematik aus der Sicht der Pflegefachpersonen. Sie müssen in der Ausübung ihres Berufes medizinethische Aspekte berücksichtigen und sind an der direkten Ausführung der PST stark beteiligt, da sie die Durchführungsverantwortung übernehmen. Es soll damit aufgezeigt werden, welche Belastungen für Pflegende entstehen können, wenn sie einen sterbenden Patienten begleiten und palliative Massnahmen wie eine PST durchführen.

### **1.1.2. Problembeschreibung aus pflegerischer Sicht**

Eine der vier grundlegenden Aufgaben von Pflegefachpersonen ist es, Leiden zu lindern (Schweizer Berufsverband der Pflegefachfrauen und Pflegefachmänner [SBK], 2003). Die vorangehend dargestellte Problematik der PST aus medizinethischer Sicht beeinflusst Pflegende in ihrem Handeln sehr stark. Eine Studie von Rietjens, Hauser, Van der Heide & Emanuel (2007) ergab, dass die PST für Pflegefachpersonen viel mehr als die Durchführung einer ärztlichen Verordnung ist. Eine solche Intervention ruft Reflexionen über Adäquatheit und Akzeptanz dieser Praxis hervor. Die Einstellungen einzelner Pfleger in einem Team können schnell voneinander abweichen, was Belastungen hervorrufen kann (Knipping, 2007). Solche Belastungen dürfen sich aber auf keinen Fall auf die Pflege des Patienten übertragen. Die Sterbequalität des Patienten gehört zur Verantwortung, welche Pflegefachpersonen dem pflegebedürftigen Menschen gegenüber haben. Sterbende Menschen und ihre Angehörigen am Lebensende zu begleiten, ist mit grossen Herausforderungen an die Pflege verbunden und darf nicht von Belastungen, welche die Pflegefachperson möglicherweise erlebt, beeinflusst werden



(Körtner, 2004). Einen Patienten in der Terminalphase zu begleiten ruft eine Auseinandersetzung mit dem eigenen Leben und Tod hervor. Untersuchungen von Alkema, Linton & Davies (2008) haben ergeben, dass Pflegende in Sterbesituationen innerlich stark beteiligt sind, weil sie die Patienten meistens schon länger kennen und daher das Leiden der Patienten oft eine grosse Betroffenheit und Hilflosigkeit auslöst. Trotzdem müssen Pflegefachpersonen gewährleisten, dass Patienten und ihre Angehörigen ausreichende Informationen erhalten, um einer pflegerischen Versorgung und Behandlung zustimmen oder sie ablehnen zu können (SBK, 2003). Der Wunsch, „im Schlaf zu sterben“, „nicht mehr aufzuwachen“ oder gar „eingeschläfert zu werden“ beschäftigt Betroffene und Angehörige zunehmend (Müller-Busch, 2004). Die Konfrontation mit solchen Bitten erfordert fachliche Kompetenz unter Berücksichtigung ethischer Aspekte, zumal es sehr wichtig ist, dass der Patient eine angemessene Beratung und Begleitung erhält und dass er eine in Frage kommende PST nicht mit aktiver Sterbehilfe gleichsetzt. Da zur Frage der Voraussetzungen, der Entscheidungskriterien, der Technik wie auch zu den ethischen Implikationen der PST noch erhebliche Wissensdefizite bestehen (Müller-Busch, 2004), wird die Aufklärung des Patienten und seiner Angehörigen für Pflegende erschwert.

Wenn sich der Patient zu einer PST entschieden hat, übernehmen Pflegefachpersonen die Durchführungsverantwortung und haben somit einen engen Kontakt zu Patienten und Angehörigen (Knipping, 2007). Laut Morita, Miyashita, Kimura, Adachi & Shima (2004a) haben empirische Studien PST als mögliche Ursache emotionaler Belastungen des medizinischen Personals in der Palliativpflege identifiziert, was einen negativen Einfluss auf die Pflegequalität hatte. In dieser Untersuchung hatten 82% der Pflegenden klinische Erfahrung mit PST. 30% wollten ihre Arbeitssituation aufgrund der Belastungen verlassen. 12% sagten, dass die Involvierung eine Belastung darstellt. Weitere 12% fühlten sich hilflos mit Patienten, welche eine Sedierung erhielten. 11% würden wenn möglich eine Situation, in der sie eine PST durchführen müssten, meiden. 4% empfanden ihr Handeln als wertlos, während sie eine Sedierung durchführten. Aus der Studie wurden mangelnde adäquate Bewältigungsfähigkeiten seitens der Pflegenden deutlich. Ihre persönlichen Werte standen in einem Widerspruch zur PST. Diese Untersuchung zeigt, dass Pflegende sehr stark in die PST involviert sind. Zum einen vermitteln sie zwischen dem Patienten, seinen Angehörigen und den Ärzten und zum anderen titrieren sie die Medikamente und überwachen den Level der Sedierung.

Bei der Pflege tief sedierter Menschen sind Pflegende der Gefahr ausgesetzt, diese wie leblose Objekte zu begreifen, weil sich die Wesenheit des Individuums nur extrem reduziert mitteilt (Knipping, 2007). Gerade für Angehörige ist es aber in dieser Phase sehr wichtig, dass sie merken, dass Pflegende mit dem Patienten kommunizieren und seine Menschenwürde trotz des

fortschreitenden Sterbeprozesses beachtet wird (Brajtman, 2003). Pflegefachpersonen müssen bei der Ausübung ihrer beruflichen Tätigkeit gewährleisten können, dass der Einsatz von Technologie und die Anwendung neuer wissenschaftlicher Erkenntnisse vereinbar sind mit der Sicherheit, der Würde und den Rechten der Menschen (SBK, 2003). Mit der Durchführung der PST stehen sie somit einer grossen Herausforderung gegenüber. Aus einer Herausforderung können auch Belastungen entstehen, was durch die bereits erwähnten Studien ersichtlich wurde. Im folgenden Abschnitt wird die Problematik zusammenfassend dargestellt, woraus die Fragestellung der Arbeit ersichtlich wird.

## 1.2. Fragestellung

Die Problematik im Zusammenhang mit einer PST wurde nun aus zwei verschiedenen Blickwinkeln dargestellt. Die medizinethische Sicht betont das Nichtvorhandensein einer einheitlichen Definition und begriffliche Unklarheiten, welche dazu führen, dass diese Therapieoption mit der aktiven Sterbehilfe verglichen oder sogar gleichgesetzt wird. Ein Vergleich dieser Therapieoption mit der aktiven Sterbehilfe, welche in der Schweiz gesetzlich verboten ist (Bundesamt für Justiz [BJ], 2008), hat für betroffene Personen in der Praxis, sei es das medizinische Personal, Angehörige von Patienten oder die Patienten selber, verheerende Folgen.

Bei einer PST übernehmen Pflegefachpersonen die Durchführungsverantwortung, wobei sie mit medizinethischen Fragen konfrontiert werden, die interdisziplinäre Zusammenarbeit gewährleisten und eine professionelle Beziehung zum Patienten und seinen Angehörigen aufbauen müssen. Somit kann zusammenfassend gesagt werden, dass Pflegefachpersonen auf verschiedenen Ebenen tätig sind und eine positive Durchführung einer PST massgeblich beeinflussen können, wodurch sie hohen Anforderungen gegenüber stehen. Die PST befindet sich in einem ethischen Grenzbereich, was Pflegenden in ihrem Handeln verunsichern und zu Belastungen in der Praxis führen kann. Aufgrund der beschriebenen Problematik ergibt sich für diese Arbeit folgende Fragestellung:

*„Welche Belastungen können für Pflegefachpersonen bei der Durchführung einer PST entstehen und welche Unterstützungsmassnahmen können daraus abgeleitet werden, um eine adäquate Pflege zu ermöglichen?“*

### **1.3. Ziele und Absichten**

Diese Arbeit soll Pflegefachpersonen helfen, die eigene Einstellung gegenüber einer PST zu überdenken, damit beim konkreten Handeln in einer solchen Situation keine emotionale Belastung und Hilflosigkeit erlebt wird. Dies ist insofern für die Pflegepraxis sehr wichtig, damit überhaupt eine adäquate Begleitung stattfinden kann. Ein weiteres Ziel dieser Arbeit ist es, anhand der bestehenden Literatur Hauptschwierigkeiten zu erkennen, um danach Unterstützungsmöglichkeiten für die Pflegepraxis abzuleiten.

## **2. Theoretischer Rahmen**

Zum umfänglichen Verständnis der PST wird sie in diesem Kapitel ausführlich dargestellt. Im ersten Teil werden Bereiche aufgezeigt, welche bei der Ausführung einer PST berücksichtigt werden müssen. Somit wird ersichtlich, was es für Pflegefachpersonen bedeutet, eine PST durchzuführen. Der zweite Teil des Kapitels setzt die PST mit den verschiedenen Formen der Sterbehilfe und ihrer gesetzlichen Regelung in der Schweiz in Zusammenhang. Anhand dieser Darstellung erfolgt eine klare Abgrenzung der PST zur aktiven Sterbehilfe, was dazu beitragen soll, das ethische Dilemma bei dieser Therapieoption zu verringern.

### **2.1. Palliative Sedierungstherapie (PST)**

Die PST ist, wie der Begriff deutlich macht, eine bewusst eingeleitete Therapieform, welche in den letzten Jahren an Bedeutung gewonnen und in palliativmedizinischen Einrichtungen zugenommen hat (Müller-Busch, 2004). Im Folgenden werden verschiedene Aspekte im Zusammenhang mit der PST genauer erläutert.

#### **2.1.1. Definitionen**

Zu einem einheitlichen Verständnis werden nachfolgend drei Begriffe nach Müller-Busch, Radbruch, Strasser & Voltz (2006) definiert.

#### **Palliative Sedierungstherapie (PST):**

„Der Einsatz sedierend wirkender Medikamente mit dem Ziel, durch eine Bewusstseinsminderung unerträgliches Leiden bei sonst therapierefraktären Symptomen zu lindern“ (S. 2734).

#### **Unerträgliches Leid:**

Die individuell und subjektiv empfundene Intensität von Symptomen oder Situationen, deren andauerndes Empfinden beziehungsweise Erleben so belastend ist, dass sie von einem Patienten nicht akzeptiert werden kann. Bei nicht verbal kommunikationsfähigen Patienten kann die Einschätzung von Angehörigen und / oder Begleitern zur Beurteilung der Leidensakzeptanz herangezogen werden (S. 2734).

#### **Therapierefraktäre Symptome:**

Symptome, bei denen alle Behandlungsmöglichkeiten unter Einsatz kompetenter interdisziplinärer Palliativmedizin versagt haben, oder bei denen gezielte palliative

Massnahmen nicht innerhalb eines annehmbaren Zeitrahmens zum Einsatz kommen können bzw. die unter Berücksichtigung der Lebenssituation und des Erkrankungszustandes nur unter nicht zumutbaren Belastungen behandelt werden könnten (S. 2734).

### **2.1.2. Indikationen und Bedingungen**

Wenn alle Behandlungsmöglichkeiten mit genügend Kompetenz eingesetzt wurden und trotzdem therapierefraktäre Symptome bestehen bleiben, kann eine PST in Betracht gezogen werden. Bei Unsicherheit in der Einschätzung oder Uneinigkeit im Team, ob ein Symptom therapierefraktär ist oder nicht, müssen entsprechende Experten hinzugezogen werden.

Folgende Symptome gelten als Hauptindikationen für eine PST (gegliedert nach der Häufigkeit des Auftretens in Prozent): Therapieresistentes agitiertes Delir (39%), Atemnot (38%), Schmerz (22%), Angst und Stress (21%), akute Blutungen (9%) sowie Übelkeit und Erbrechen (6%) (Müller-Busch et al., 2006). Knipping (2007) konnte jedoch anhand bestehender Literatur beweisen, dass die Indikation für eine PST beim Delir nicht einen so hohen Prozentsatz haben sollte. Wenn man die zu Grunde liegenden Ursachen von kognitiven Störungen und Agitation evaluieren und anhand einer angepassten Opioid- und Flüssigkeitstherapie behandeln würde, könnte laut Fainsinger, Tapper & Bruera (1993) die Indikation für eine PST bei einem Delir auf 3% reduziert werden.

Bedingung für eine kontinuierliche und tiefe Sedierung ist, dass die Erkrankung weit fortgeschritten und der Tod innerhalb von Stunden oder wenigen Tagen zu erwarten ist. Eine rasche Bewusstseinsdämpfung ist nur selten und in Notfallsituationen nötig, beispielsweise bei massiven Blutungen oder akuter Erstickungsgefahr (Müller-Busch et al., 2006).

### **2.1.3. Formen der Sedierung**

Es werden leichte, mittlere und tiefe Sedierungsgrade unterschieden. Weiter kann eine kontinuierliche oder eine intermittierende Form erzielt werden. Wenn mit einer PST begonnen wird, sollte wenn möglich die Anfangsdosis so gewählt werden, dass die Kommunikationsfähigkeit des Patienten erhalten bleibt. Somit kann der Patient die Effektivität der Sedierung selbst beurteilen (Müller-Busch et al., 2006).

### **2.1.4. Medikamente und Dosierungen**

Das Benzodiazepin Midazolam (Dormicum®) ist das am häufigsten angewendete Sedativum für eine PST. Es ist gut steuerbar und kann auf verschiedenen Wegen verabreicht werden, wobei der subkutane Applikationsweg in der Palliativpflege bevorzugt wird um Überdosierungen zu vermeiden. Die Wirkung von Midazolam ist durch den Benzodiazepin-Antagonisten Flumazenil

(Anexate®) potentiell reversibel (Knipping, 2007). Die Dosierungen befinden sich in der Regel zwischen 0,5mg – 10mg/Stunde. Sie müssen aber individuell gut angepasst werden, so dass eine direkt oder indirekt festzustellende Symptom- oder Leidenslinderung erfolgt. Zudem muss der durch Multiorganversagen veränderte Stoffwechsel berücksichtigt werden (Müller-Busch et al., 2006). Eines der Hauptprobleme bei der Verabreichung von Midazolam ist die Entstehung einer anterograden Amnesie. Das heisst, dass die mit Midazolam sedierte Person eventuell wach und kontaktfähig ist, jedoch die sensorischen Informationen nicht verarbeitet und sich später nicht mehr daran erinnern kann (Knipping, 2007).

### **2.1.5. Ethische Aspekte**

Laut Knipping (2007) kann die PST mit den zu Grunde liegenden ethischen Prinzipien „Autonomie“ und „Proportionalität“ gerechtfertigt werden.

Autonomie bedeutet die Fähigkeit des Menschen, seine persönlichen Ziele frei zu bestimmen und im Wissen um die Konsequenzen zu handeln (SBK, 2003). Das Berücksichtigen der Autonomie in der PST bedeutet, dass der Patient genügend aufgeklärt wurde, so dass er frei entscheiden kann, ob er eine PST in Betracht ziehen will oder nicht. Falls der Patient nicht mehr entscheidungsfähig ist, sollte die Möglichkeit einer PST vorbesprochen oder Inhalt der Patientenverfügung sein. Wenn dies nicht der Fall ist, muss der mutmassliche Wille unter Einbezug von Angehörigen oder eventuell auch einem gesetzlichen Vertreter eruiert werden. Gerade für Angehörige ist es manchmal schwierig, das Leiden des Patienten auszuhalten. Dies darf aber kein Grund sein, eine PST einzuleiten, wenn dies nicht dem Wunsch des Patienten entspricht (Schweizerische Akademie der medizinischen Wissenschaften [SAMW], 2006). Weiter wird in den Richtlinien zur Palliative Care (SAMW, 2006) das Respektieren der Autonomie folgendermassen beschrieben: Dem biographischen Hintergrund muss Rechnung getragen werden, die Familiendynamik muss im Auge behalten werden, das medizinische Personal muss sich stets vergewissern, ob Informationen verstanden und ob der Wille des Patienten richtig wahrgenommen wurde, so dass ihm im Rahmen des Möglichen entsprochen werden kann.

Das Prinzip der Proportionalität wird berücksichtigt, wenn ein angemessenes Gleichgewicht zwischen nützlichen und schädlichen Effekten einer Handlung vorhanden ist (Knipping, 2007). Dies kann mit dem Prinzip der Doppelwirkung in Zusammenhang gebracht werden, welches als Rechtfertigung für die PST herangezogen wird. Dieses Prinzip ist bereits in der Problembeschreibung dargestellt und beinhaltet im Wesentlichen, dass die Intention der handelnden Person bei einer PST nicht die Beschleunigung des Todes sein darf, sondern nur die Symptomlinderung. Eine Lebensverkürzung wird jedoch in Kauf genommen.

In den Richtlinien der SAMW (2006) wird bezüglich Sedierung folgende Haltung eingenommen: Palliative Care soll darauf abzielen, die Fähigkeit des Patienten zur Kommunikation zu erhalten, wobei qualitativ und zeitlich nur soweit sediert werden soll, als dies für die Linderung der Symptome nötig ist. Eine kontinuierliche Sedierung wird bei therapierefraktären belastenden Symptomen erforderlich und als medikamentös induziertes Koma bis zum Tod beschrieben. Die informierte Zustimmung des Patienten oder eine Patientenverfügung sollte unbedingt vorliegen, denn für Angehörige kann es sehr schwierig sein, im Willen des Patienten zu handeln. Zudem wird in den Richtlinien ein klinikinternes Entscheidungsprotokoll empfohlen, welches auch ein Nachgespräch mit Angehörigen und Betreuenden beinhaltet (SAMW, 2006). Das Berücksichtigen ethischer Aspekte im Zusammenhang mit der PST ist von wesentlicher Bedeutung und soll helfen, diese Therapieoption klar von der aktiven Sterbehilfe zu unterscheiden, was im folgenden Kapitel ersichtlich wird.

## **2.2. Palliative Sedierungstherapie und Sterbehilfe**

In der vorhandenen Literatur zur PST werden definitorische Probleme vor dem Hintergrund aktueller Sterbehilfediskussionen ersichtlich, was eine kritische Reflexion dieser Intervention notwendig macht (Müller-Busch, 2004). Damit PST nicht mit aktiver Sterbehilfe gleichgesetzt wird, müssen die verschiedenen Formen der Sterbehilfe und ihre gesetzliche Regelung bekannt sein. Im folgenden Abschnitt werden die Formen der Sterbehilfe in der Schweiz definiert, damit anschliessend eine klare Abgrenzung der PST von der aktiven Sterbehilfe gemacht werden kann.

### **2.2.1. Formen der Sterbehilfe in der Schweiz**

Im Folgenden werden die vier verschiedenen Formen der Sterbehilfe in der Schweiz definiert.

#### **Direkte aktive Sterbehilfe:**

„Gezielte Tötung zur Verkürzung der Leiden eines anderen Menschen. Der Arzt oder ein Dritter verabreicht dem Patienten absichtlich eine Spritze, die direkt zum Tod führt“ (BJ, 2008).

#### **Indirekte aktive Sterbehilfe:**

„Zur Linderung von Leiden werden Mittel (z.B. Morphin) eingesetzt, die als Nebenwirkung die Lebensdauer herabsetzen können. Der möglicherweise früher eintretende Tod wird in Kauf genommen“ (BJ, 2008).

### **Passive Sterbehilfe:**

„Verzicht auf die Aufnahme oder den Abbruch von lebenserhaltenden Massnahmen“ (BJ, 2008).

### **Beihilfe zum Suizid:**

„Nur wer aus selbstsüchtigen Beweggründen jemandem zum Selbstmord Hilfe leistet (z.B. durch Beschaffung einer tödlichen Substanz), wird nach Artikel 115 im Strafgesetzbuch mit Freiheitsstrafe bis zu fünf Jahren oder Geldstrafe bestraft“ (BJ, 2008).

Diese vier Formen sind gesetzlich unterschiedlich geregelt. Direkte aktive Sterbehilfe ist im Strafgesetzbuch nach Artikel 111 (vorsätzliche Tötung), Artikel 114 (Tötung auf Verlangen) und Artikel 113 (Totschlag) strafbar (BJ, 2008).

Die indirekte aktive Sterbehilfe ist nicht ausdrücklich geregelt, wird aber in den Richtlinien der SAMW (2004) als zulässig betrachtet: „Der Arzt ist verpflichtet, Schmerzen und Leiden zu lindern, auch wenn dies in einzelnen Fällen zu einer Beeinflussung (Verkürzung oder Verlängerung) der Lebensdauer führen sollte.“ (S. 6).

Zum Behandlungsverzicht oder –abbruch (Passive Sterbehilfe) äussert sich die SAMW (2004) folgendermassen: „Angesichts des Sterbeprozesses kann der Verzicht auf lebenserhaltende Massnahmen oder deren Abbruch gerechtfertigt oder geboten sein. Bei der Entscheidungsfindung spielen Kriterien wie Prognose, voraussichtlicher Behandlungserfolg im Sinne der Lebensqualität sowie die Belastung durch die vorgeschlagene Therapie eine Rolle“ (SAMW, *ibid.*, S. 6).

Die Beihilfe zum Suizid ist zwar gesetzlich nicht verboten, wird aber von den SAMW (2004) nicht als Rolle des Arztes betrachtet. „Es ist nicht seine Aufgabe, von sich aus Suizidbeihilfe anzubieten, sondern er ist im Gegenteil dazu verpflichtet, allfälligen Suizidwünschen zugrunde liegende Leiden nach Möglichkeit zu lindern.“ (SAMW, *ibid.*, S. 7).

### **2.2.2. Abgrenzung der Palliativen Sedierungstherapie von der aktiven Sterbehilfe**

Die PST kann insofern von der aktiven Sterbehilfe abgegrenzt werden, da es sich bei dieser Intervention nicht um eine gezielte Tötung zur Verkürzung von Leiden handelt. Das Ziel einer PST entspricht einer Leidensverminderung, was eher der indirekten aktiven Sterbehilfe zugeordnet werden kann, welche gesetzlich nicht klar geregelt ist. Obwohl in Medienmitteilungen ersichtlich wird, dass versucht wurde, die indirekte aktive und die passive Sterbehilfe gesetzlich klar zu regeln, besteht momentan bei diesen beiden Formen auf gesetzlicher Ebene kein Handlungsbedarf (BJ, 2009). Als Unterstützung im ethischen Entscheidungsfindungsprozess



dienen die Richtlinien der SAMW (2004). Knipping (2007) definiert drei wesentliche Punkte für die moralische Bewertung einer Handlung. Erstens muss die Absicht, unter der eine Handlung begonnen wird ersichtlich sein (Intention). Zweitens muss die Art und Weise, wie die Handlung durchgeführt wird (Mittel) und drittens die Wirkung, welche sie zu erreichen versucht (Effekt) beurteilt werden. Stellt man nun diese drei Parameter bei der PST und der aktiven Sterbehilfe einander gegenüber, entsteht folgende Tabelle:

Parameter	Palliative Sedierungstherapie	Aktive Sterbehilfe
Intention	Symptomkontrolle	Töten
Mittel	Sedativum	Narkotikum
Effekt	Linderung von Leiden	Unmittelbarer Tod

Tabelle 1: Unterscheidung zwischen PST und Euthanasie (Knipping, 2007)

Anhand dieser Tabelle kann ein klarer Unterschied zwischen PST und aktiver Sterbehilfe gemacht werden, wodurch eine Abgrenzung der PST zur aktiven Sterbehilfe ersichtlich wird. Wie bereits erwähnt, ist bei der PST die Intention von zentraler Bedeutung und wird als ethische Rechtfertigung für diese Therapieoption hinzugezogen.

### **3. Methodisches Vorgehen**

In diesem Kapitel wird das methodische Vorgehen zur Erstellung der systematischen Literaturübersicht genau beschrieben. Im Vorfeld wurde die nötige Fachliteratur studiert, um einen Überblick zur Thematik zu erhalten. Daraus erfolgte die Ableitung der Fragestellung, welche anhand der integrierten Literatur beantwortet werden soll. Dieses Kapitel ist in drei Hauptteile gegliedert. Die Beschreibung und Begründung des Designs, der detaillierte Ablauf der Literatursuche und die Beschreibung der Analyse der gefundenen Literatur.

#### **3.1. Design**

Um die Forschungsfrage bearbeiten zu können, eignet sich eine systematische Literaturübersicht. Denn zu dieser Thematik ist bereits Literatur vorhanden, wodurch eine Zusammenfassung und kritische Beurteilung von aktuellen Studien für die Forschung interessant und wichtig wird. Eine Feldforschung ist aufgrund der zur Verfügung stehenden Zeit und Mittel nicht möglich, da die Grösse der Stichprobenzahl um aussagekräftige Resultate zu erhalten, im Rahmen dieser Arbeit nicht möglich ist. Mit einer systematischen Literaturübersicht können aus den Ergebnissen der Analyse der Studien neue Erkenntnisse für die Praxis gewonnen und Interventionen abgeleitet werden. Im Folgenden wird der Ablauf der Literatursuche dargestellt, damit die genaue Vorgehensweise nachvollzogen werden kann.

#### **3.2. Ablauf der Literatursuche**

Wie im vorangehenden Abschnitt ersichtlich wird, besteht zur Thematik der PST viel Fachliteratur. Bei der genaueren Überprüfung der gefundenen Literatur musste jedoch festgestellt werden, dass diese Intervention am Lebensende aus der Perspektive der Pflegefachpersonen noch nicht sehr ausführlich erforscht ist. Anhand der gefundenen Literatur aus Bibliotheken der Hochschule für Gesundheit Freiburg und der Berner Fachhochschule für Gesundheit wurde jedoch die Relevanz dieser Thematik unter spezieller Berücksichtigung des pflegerischen Blickwinkels ersichtlich. Zudem besuchte die Autorin die Palliativabteilung eines Spitals in Bern um ihr Wissen zu erweitern und weitere Literaturhinweise zu erhalten. Der Besuch auf der spezialisierten Palliativabteilung bestätigte die Praxisrelevanz dieser Arbeit. Durch die erworbenen Informationen entstand Schritt für Schritt die endgültige Fragestellung. Anschliessend wurde mit der systematischen Studiensuche auf den elektronischen Datenbanken Cinahl, Medline und PsycInfo begonnen.

Während der Studiensuche stellte sich heraus, dass bereits Literaturübersichten zur PST bestehen, sogar eine, welche die Thematik aus der Sicht der Pflegenden behandelt. Die vorgängig erwähnte Literaturübersicht beinhaltet jedoch nur Artikel zwischen den Jahren 1995 – 2005. Dass diese Therapieoption Zukunftsperspektiven hat und deswegen auch Gegenstand aktueller Forschung ist, wird in der vorhandenen Literatur ersichtlich.

Die vorliegende Arbeit beinhaltet sechs Artikel, welche nach dem Jahr 2005 publiziert wurden, wodurch aktuelle Forschungsergebnisse berücksichtigt werden konnten, welche die vorangehende Literaturübersicht noch nicht zur Verfügung hatte. Zwei Studien wurden anhand der Durchsicht von Inhaltsverzeichnissen bereits gefundener Studien identifiziert (Schneeballprinzip) und anschliessend in den Datenbanken gesucht.

### **3.2.1. Suchbegriffe und Suchkriterien**

Um eine systematische Durchsuchung auf den drei erwähnten Datenbanken gewährleisten zu können, wurden mehrere Suchbegriffe unterschiedlich kombiniert. Dabei wurde der Hauptbegriff *palliative sedation* mit den Schlagwörtern *terminal sedation*, *nurs\**, *burden*, *experience*, *attitudes*, *ethical problem*, *euthanasia* und *perceptions* kombiniert.. Eine genaue Beschreibung des systematischen Vorgehens mit den verschiedenen Suchbegriffen ist im Anhang A anhand einer Tabelle dargestellt.

Die Limitensetzung erfolgte so, dass auf den elektronischen Datenbanken nur nach Studien mit einem Abstract gesucht wurde. Zudem bezog sich die Suche nur auf deutsch-, englisch- und französischsprachige Artikel. Bei der Suche nach geeigneter Literatur wurde ohne MeSH-Terms gearbeitet, da der Aufbau der elektronischen Datenbanken nicht auf allen Internetportalen gleich war.

### **3.2.2. Ein- beziehungsweise Ausschlusskriterien**

Gesamthaft wurden ungefähr 100 Abstracts gelesen. Nach der Durchsicht der Abstracts waren es 45 Studien, welche teilweise über Subito bestellt wurden, oder an der Hochschule für Gesundheit Freiburg gratis herunter geladen werden konnten. 20 Artikel wurden gelesen und weiter vertieft, bei den anderen 25 Studien wurde während dem Lesen ersichtlich, dass sie zur Beantwortung der Fragestellung nicht geeignet sind. Folgende Ein- und Ausschlusskriterien wurden bei der Beurteilung der Studien berücksichtigt:

- Es wurden nur Studien einbezogen, welche die Thematik bei erwachsenen Patienten erforscht. Das Setting Pädiatrie wurde ausgeschlossen, da die Rolle der Pflegefachpersonen in diesem Bereich andere Schwerpunkte enthält.

- Beim Land, in welchem die Publikation veröffentlicht wurde, legte die Autorin keine speziellen Kriterien fest. Es wurden bewusst Studien aus der ganzen Welt in die Arbeit integriert, wobei festgestellt werden konnte, in welchen Ländern diese Therapieoption vermehrt angewendet und auch erforscht ist.
- Es wurden Studien aus den vergangenen 11 Jahren einbezogen. Dies daher, da aufschlussreiche Untersuchungen aus dem Jahr 1998 gefunden wurden, welche für den Ausgang der systematischen Literaturübersicht für die Autorin relevant erschienen.
- Es wurden ausschliesslich Studien miteinbezogen, welche sich mit Einstellungen und Erfahrungen von direkt und indirekt Betroffenen bezüglich einer PST oder allgemein der Pflege am Lebensende befassten. Dabei wurden absichtlich unterschiedliche Stichproben berücksichtigt, obwohl sich die Fragestellung der Arbeit auf Pflegefachpersonen bezieht. Es war der Autorin wichtig, die Tätigkeit der Pflegenden auf mehreren Ebenen (Interdisziplinarität und Zusammenarbeit mit Angehörigen) zu betrachten, weshalb auch Studien mit Stichproben bestehend aus Ärzten oder Angehörigen berücksichtigt wurden. Trotzdem wurde darauf geachtet, dass die Stichproben, bestehend aus Pflegefachpersonen die Mehrheit darstellten.
- Ausgeschlossen wurden Studien, welche sich nur mit medizinischen Aspekten wie beispielsweise der pharmakologischen Therapie beschäftigten. Beinhaltete eine Studie aus dem medizinischen Bereich jedoch Einstellungen und ethische Aspekte, wurde sie in die Literaturübersicht miteinbezogen, da dies für die interprofessionelle Zusammenarbeit sehr wichtig ist.
- Bei allen einbezogenen Studien handelt es sich um nicht-experimentelle Designs, was einem Evidenzgrad von IV entspricht. Kontrollierte randomisierte Studien zur PST wären aus methodischen und ethischen Gründen schlecht durchführbar, weshalb ein höherer Evidenzgrad der einzelnen Studien von selbst ausgeschlossen wird.

### **3.2.3. Anzahl und Auswahl der gefundenen Studien**

Unter Berücksichtigung der Ein- und Ausschlusskriterien konnten 15 Studien mit einer guten Qualität gefunden werden, welche zur Beantwortung der Ausgangsfrage beitragen sollen. Acht Studien haben ein qualitatives Design, fünf ein quantitatives Design und zwei Studien haben einen qualitativen und einen quantitativen Teil. Eine detaillierte Übersicht zu allen 15 Studien mit den jeweiligen Angaben zu den Datenbanken, Suchbegriffen und Designs befindet sich im Anhang B der Arbeit. Wie die genauen Beurteilungen der gefundenen Studien erfolgten ist im nächsten Abschnitt ersichtlich.

### 3.3. Analyse

Im dritten Teil dieses Kapitels wird die Art der Beurteilung der gefundenen Literatur beschrieben. Weiter sind ethische Überlegungen und das Vorgehen bei der Datenauswertung ersichtlich.

#### 3.3.1. Beurteilung und Bewertung der Literatur

Die gefundenen Studien wurden unter Berücksichtigung des jeweiligen Designs anhand zwei verschiedener Raster (siehe Anhang C) kritisch beurteilt. Für qualitative Untersuchungen wurde das Raster von Behrens & Langer (2004) zur Hilfe genommen. Dieses Raster ermöglicht eine Beurteilung der Studien nach deren Glaubwürdigkeit, Aussagekraft und Anwendbarkeit. Es beinhaltet 12 Punkte, wobei von der Autorin noch ein 13. Kriterium zur Berücksichtigung ethischer Aspekte hinzugefügt wurde, da dies fehlte. Die Bewertung einer Studie musste mindestens einer Note 4 entsprechen, damit die Studie in die Literaturübersicht einbezogen werden konnte. Somit musste die Studie 8,5 Punkte des Rasters erfüllen.

Für die anderen Studien wurden die Richtlinien zur kritischen Bewertung von quantitativen Forschungen nach LoBiondo-Wood & Haber (2005) zur Hilfe genommen. Es beinhaltet 14 Punkte, wobei 9,5 erreicht werden mussten, um auf eine Note 4 zu gelangen. Die Stärke der Evidenz bewegte sich bei allen einbezogenen Studien auf der Ebene IV. Somit wurde zu diesem Thema der höchstmögliche Evidenzgrad berücksichtigt.

Die einzelnen Beurteilungen der Studien sind in deren Zusammenfassungen im Anhang D integriert.

#### 3.3.2. Ethische Überlegungen

Bei der wissenschaftlichen Forschung im Zusammenhang mit Menschen, müssen ethische Aspekte unbedingt beachtet werden, wobei laut Mayer (2007) zwei Hauptanliegen wichtig sind. Einerseits müssen die Rechte der Teilnehmer geschützt sein, andererseits muss darauf geachtet werden, dass die Forschungsmethoden nach bestem Wissen korrekt angewendet werden.

Die vier ethischen Grundprinzipien *Autonomie*, *Nicht-Schaden*, *Gutes Tun* und *Gerechtigkeit* haben in der Pflegeforschung genauso ihre Bedeutung wie in der Pflegepraxis und das Verhalten der forschenden Personen muss auf ihnen basieren (SBK, 1998).

Anhand dieser vier Prinzipien lassen sich die drei Grundprinzipien des Persönlichkeitsschutzes ableiten, welche in der Forschung unbedingt eingehalten werden müssen (Mayer, 2007): Umfassende Informationsgabe (= *Gerechtigkeit*), freiwillige Zustimmung der Teilnehmer (= *Autonomie*), Anonymität und Schutz der einzelnen vor eventuellen psychischen und physischen Schäden (= *Gutes Tun / Nicht-Schaden*). Bei der Beurteilung der einzelnen Studien, welche in die

Literaturübersicht miteinbezogen wurden, achtete die Autorin besonders darauf, dass die Grundprinzipien des Persönlichkeitsschutzes berücksichtigt und beschrieben wurden. Es konnten dazu in jeder einzelnen Studie Hinweise identifiziert werden, was bei dieser Thematik von besonderer Wichtigkeit ist, denn Personen, welche palliativ behandelt werden, sind häufig besonders schutzbedürftig (SAMW, 2006).

### **3.3.3. Datenauswertung**

Die Auswertung der Daten hatte zum Ziel, Belastungsfaktoren, welche im Zusammenhang mit einer PST für Pflegefachpersonen entstehen können, darzustellen. Hierbei muss klar erwähnt werden, dass diese Belastungsfaktoren anhand der 15 integrierten Studien von der Autorin identifiziert wurden. Die Begründung, dass die Faktoren von der Autorin identifiziert und nicht direkt den Studien entnommen werden konnten, bezieht sich darauf, dass es nicht ausreichend Studien zur Verfügung hatte, welche sich explizit mit Belastungsfaktoren für Pflegende beschäftigten. Um ihr Ziel trotzdem zu erreichen hat die Autorin die Ergebnisse der einzelnen Studien nacheinander durchgelesen und ähnliche Aussagen im Zusammenhang mit möglichen Belastungen zusammengefügt. Somit entstanden unterschiedliche Kategorien, welche als Belastungsfaktoren bezeichnet wurden. Diese sind im folgenden Kapitel dargestellt.

## 4. Ergebnisse

Nach einer intensiven Auseinandersetzung mit der vorhandenen Literatur zur Thematik kristallisierten sich fünf verschiedene Hauptursachen heraus, welche zu Belastungen der Pflegenden bei der Durchführung einer PST werden können. Die gefundenen Ergebnisse sind in fünf verschiedene Belastungsfaktoren gegliedert und werden in diesem Kapitel dargestellt. Hierbei ist zu erwähnen, dass die verschiedenen Autoren der einbezogenen Literatur unterschiedliche Begriffe für die PST verwendeten, weshalb in den folgenden beiden Kapiteln auch der Begriff Terminale Sedierung zum Vorschein kommt.

### 4.1. Belastungsfaktor 1: Mangelnde und unterschiedliche Definitionen

Beel, Hawranik, McClement & Daeninck (2006) befragten in ihrer Studie 10 Pflegende bezüglich ihrer Einstellungen gegenüber einer PST. Die Pflegenden, welche an dieser Studie teilnahmen empfanden die Durchführung dieser Therapie als belastend und bezeichneten sie als eine „Arbeit durch den Sumpf“. Sie hatten grosse Schwierigkeiten die PST zu definieren. Oft konnten die Pflegenden keine genaue Antwort geben, wenn sie nach einer Definition gefragt wurden, obwohl sie Erfahrung mit dieser Intervention hatten. Die Antworten bezogen sich vielmehr auf erhoffte Resultate einer PST, wie zum Beispiel „Komfort ermöglichen“ oder „Sedieren mit dem Ziel, jemandem einen friedlichen Tod gewährleisten zu können“. Zudem waren die Definitionen von Pflegenden, welche in der Lage waren eine Definition zu machen, unterschiedlich.

Chater, Viola, Paterson & Jarvis (1998) eruierten die Meinungen von 61 Ärzten und Pflegefachpersonen, welche als Palliativexperten arbeiteten bezüglich einer gegebenen Definition der Terminalen Sedierung. Die Definition lautete folgendermassen: „Terminale Sedierung ist die Intention einer Einleitung und Aufrechterhaltung eines tiefen Schlafzustandes unter sehr speziellen Bedingungen, aber nicht das absichtliche Herbeiführen des Todes. Diese Bedingungen sind: 1. Die Linderung von therapierefraktären Symptomen, wenn der Patient dem Tod nahe steht. 2. Die Linderung einer tiefen Angst, welche nicht durch spirituelle oder psychologische Interventionen behandelbar ist und der Patient dem Tod nahe steht.“ 40% der Teilnehmer dieser Studie waren mit der gegebenen Definition ohne Einschränkungen einverstanden. 7% waren nur mit dem ersten Teil der Definition einverstanden. 28% waren einverstanden, aber mit gewissen Abänderungen, wie beispielsweise die Verwendung des Begriffs „unmittelbar bevorstehender Tod“ anstelle von „dem Tod nahe“. Oder sie wollten, dass die Begriffe Delirium oder Paranoia in der Definition berücksichtigt wurden. 11% gaben eine philosophische Antwort, wobei nicht ermittelt werden konnte, ob sie einverstanden waren oder

nicht. 7% waren nicht einverstanden. Sie verlangten mehrere Abänderungen in der Definition. 4% waren überhaupt nicht einverstanden und verglichen die Aussage mit der aktiven Sterbehilfe. Ausserdem äusserten 89% dass die Definition der Terminalen Sedierung sehr wichtig ist für den Umgang mit terminal kranken Patienten.

In der Studie von Seymour, Janssens & Broeckaert (2007), welche die Ansichten von medizinischem Personal (insgesamt 30 Personen) bezüglich einer PST aus drei verschiedenen Ländern (Belgien, Niederlande, Grossbritannien) erforschten, wurde PST als Krisenintervention bezeichnet. Die Teilnehmer waren der Meinung, dass eine PST bei guter Beobachtung und Betreuung des Patienten und bei Unterstützung des Personals vermieden werden kann.

Auch in der quantitativen Studie von Simon, Kar, Hinz & Beck (2007) wurden mehrere, zum Teil sehr unterschiedliche Bezeichnungen zu dieser Therapieoption diskutiert. Die Untersuchung beschäftigt sich vor allem mit Begrifflichkeiten und der moralischen Akzeptanz der Terminalen Sedierung. 73% der Studienteilnehmer (insgesamt 477 Personen) würden nur von Terminaler Sedierung sprechen, wenn die Sedierung bis zum Tod beabsichtigt ist. Für 45% beinhaltet Terminale Sedierung den kompletten Bewusstseinsverlust. 55% verwendeten den Begriff auch für weniger tiefe Formen der Sedierung. 45% betrachteten eine kontinuierliche Sedierung als Bedingung für eine Terminale Sedierung. 38% bevorzugten den Begriff Sedierung am Ende des Lebens. 49% schien der Begriff Palliative Sedierung am besten geeignet. Dieser Begriff wurde bevorzugt, weil der Fokus in der Symptomkontrolle liegt und der Begriff unabhängig vom Lebensende verwendet werden kann. 37% bevorzugten den Begriff Terminale Sedierung. 16 Personen waren der Meinung, dass der Begriff Terminale Sedierung als das bewusste Töten eines Patienten missverstanden werden kann.

#### **4.2. Belastungsfaktor 2: Ethisches Dilemma durch Vergleiche mit aktiver Sterbehilfe und Beihilfe zum Suizid**

Morita, Akechi, Sugawara, Chihara & Uchitomi (2002) befassten sich mit der Einstellung von Ärzten bezüglich der Terminalen Sedierung. 37% (von insgesamt 712 Teilnehmern) bestätigten die Annahme, dass bei einer PST das Risiko einer Lebensverkürzung vorhanden ist. 17% der Teilnehmer dieser Studie waren der Meinung, dass es praktisch keinen Unterschied zwischen PST und Handlungen zur Beschleunigung des Sterbens gibt. 25% empfanden das Risiko als hoch, dass die Durchführung einer PST nicht adäquat ist. Chater et al. (1998) wollten wissen, was die Palliativexperten von aktiver Sterbehilfe und Beihilfe zum Suizid halten. 90% (von 61 Teilnehmern) waren gegen die Legalisierung der aktiven Sterbehilfe, 6% dafür und 4% unentschlossen. 88% waren gegen die Beihilfe zum Suizid, 6% dafür und weitere 6%



unentschlossen. Auch Seymour et al. (2007) verglichen die Ansichten zur PST von Personen aus Belgien, den Niederlanden und Grossbritannien. In den Niederlanden herrschte grosses Interesse an PST, trotz der Legalisierung der aktiven Sterbehilfe. Beide Interventionen wurden diskutiert, verglichen und ethisch beurteilt. PST wurde in dieser Studie als dritter Weg zwischen Pro- und Anti-Sterbehilfeshaltungen bezeichnet. Sowohl in den Niederlanden als auch in Belgien war das Bedürfnis nach einer präzisen Unterscheidung zwischen aktiver Sterbehilfe und PST vorhanden. Dass Patienten zwischen PST und aktiver Sterbehilfe wählen können, nahmen die Teilnehmer dieser Studie jedoch als Problem wahr. Patienten wählten manchmal PST, wünschten sich aber gleichzeitig aktive Sterbehilfe, falls der Tod zu lange nicht eintreten sollte. Einige Studienteilnehmer bezeichneten PST als eine Form „langsamer aktiver Sterbehilfe“. Es wurde als sehr schwierig wahrgenommen, Menschen zu pflegen, welche aktive Sterbehilfe verlangten, denn Pflegende sahen sich plötzlich als Anbieter aktiver Sterbehilfe.

Diese Schwierigkeit für die Pflegenden trat auch in der Studie von Morita et al. (2004a) hervor. Die Forscher eruierten Belastungslevels von Pflegefachpersonen, welche Erfahrungen mit der Durchführung einer PST hatten. Dazu befragten sie 3187 Pflegende. Die wahrgenommenen starken Belastungen der Pflegenden basierten unter anderem auf der Meinung, dass Sedierung den Tod beschleunige und ethisch nicht von der aktiven Sterbehilfe zu unterscheiden sei.

Auch in der Studie von Beel et al. (2006) stellten Pflegefachpersonen PST mit der Absicht, das Leben zu beenden gleich, anstelle der Linderung von Leiden. Gleichzeitig betonten sie die Ungewissheit der Situation und fühlten sich hilflos. Dies wird auch in der Untersuchung von Venke Gran & Miller (2008) ersichtlich. 73 Pflegefachpersonen nahmen an dieser Studie teil. 63% waren der Meinung, dass eine tiefe PST ethische Probleme hervorruft. 31% fanden es ethisch sehr schwierig, jemandem das Bewusstsein zu nehmen, vor allem, wenn Angehörige weiterhin das Bedürfnis hatten, mit dem Patienten zu kommunizieren. Nur eine Pflegende begründete ethische Schwierigkeiten darin, dass eine PST den Tod beschleunigen kann. 13 Pflegende waren der Meinung, dass eine tiefe PST ethisch keine Schwierigkeiten hervorruft, wenn das Ziel der Intervention das Bewahren der Würde und die Qualität der letzten Lebenstage darstellt.

Auch Rietjens et al. (2007) fanden heraus, dass die Pflegenden ethische Schwierigkeiten unterschiedlich bewerteten. Sie befragten ihre Studienteilnehmer (insgesamt 16 Pflegefachpersonen) bezüglich des lebensverkürzenden Effektes bei einer PST. Die Pflegenden hatten verschiedene Einstellungen, ob die PST einen lebensverkürzenden Effekt hat oder nicht und mussten bei dieser Frage lange überlegen. Eine Gruppe der Teilnehmer war der Meinung, dass die PST den Tod des Patienten nicht beschleunigt. Eine zweite Gruppe dachte, dass es den Tod zwar beschleunigt, dies jedoch gerechtfertigt sei, wenn es keinen anderen Weg zur

Linderung von Leiden gibt. Die dritte Gruppe der Pflegenden war der Meinung, dass die PST der Praxis der aktiven Sterbehilfe sehr nahe liegt und fand es deswegen sehr schwierig, in diese Behandlung involviert zu sein. Eine Pflegende sagte, dass die Sedierung erfolge, weil der Patient zu nichts anderem mehr fähig sei. Dies sei für sie wie Beihilfe zum Suizid, da der Tod herbeigeführt werde. Pflegende fühlten sich nicht wohl, in dieser „Grauzone“ zwischen aktiver Sterbehilfe und PST zu arbeiten, vor allem solche mit wenig Erfahrung in diesem Bereich. Sie fragten sich, was sie eigentlich genau taten, ob sie nun aktive Sterbehilfe oder Beihilfe zum Suizid betrieben.

Auch für die Angehörigen entstanden ethische Probleme, wie Morita et al. (2004c) herausfanden. In dieser Studie äusserten 33% der Familienmitglieder (insgesamt 185 Teilnehmer) grosse Bedenken, dass eine PST eventuell das Leben verkürzt. Es war für die Angehörigen sehr schwierig, wenn sie für urteilsunfähige Patienten entscheiden mussten. Das kürzere Intervall bis zum Tod stellte für sie eine starke Belastung dar, welche sie ethisch hinterfragten. Dem gegenüber stehen die Resultate der Studie von Morita (2004b). In ihr wurden 105 Palliativärzte befragt. Dabei konnte festgestellt werden, dass für die Studienteilnehmer bei einer PST nur ein ethisches Dilemma vorhanden war, wenn es sich um psychoexistentielles Leiden handelte. Bei physischen Symptomen wurde eine PST unter Berücksichtigung der ethischen Prinzipien wie der Autonomie oder des Doppeleffektes akzeptiert.

#### **4.3. Belastungsfaktor 3: Umgang mit psychoexistenziellem Leiden**

Für Pflegende war die Ausführung einer PST belastender, wenn das Leiden des Patienten nicht körperlicher Art, sondern psychoexistenziel bedingt war (Beel et al., 2006). Sie empfanden es als sehr schwierig, weil psychisches Leiden nicht immer gut erkennbar war und die Pflegenden somit Mühe hatten, sich in den Patienten hineinzusetzen.

Auch in der Studie von Rietjens et al. (2007) ist es ein deutliches Resultat, dass für Pflegende die Ausführung einer PST bei nichtkörperlichem Leiden belastender war als bei körperlichem Leiden. Als Grund gaben die Pflegenden an, dass es subjektiver und dadurch schwieriger zu ermitteln sei. In dieser Studie erwähnten die Pflegenden auch, dass eine PST durchgeführt wurde, wenn das psychoexistenzielle Leiden des Patienten für seine Familie eine zu starke Belastung darstellte. Brajtman (2003) befasste sich in ihrer Studie mit den Auswirkungen terminaler Rastlosigkeit für Angehörige und medizinisches Personal (insgesamt 32 Personen). In dieser Studie tritt die Multidimensionalität des Leidens stark hervor. Angehörige litten beträchtlich, wenn sie psychoexistenzielles Leiden wie Kontrollverlust, Wut, Angst und Frustration des Patienten miterlebten.

Das medizinische Personal beschrieb das Verhalten des Patienten als „Krieg mit sich selbst“ und empfand den Umgang mit solchen Patienten als belastend. Aus den Antworten der Mitglieder des medizinischen Personals kommt hervor, dass ambivalente Gefühle im Zusammenhang mit der Verabreichung sedierender Medikamente bei Patienten mit psychoexistentiellem Leiden vorhanden waren. Eine Person bereute, dass sie das Medikament in Anwesenheit der Angehörigen gespritzt hatte, da es eventuell den Tod beschleunigte.

Die Ergebnisse der Studie von Morita et al. (2002) machen Unklarheiten bei Ärzten bezüglich der Behandlung einer Depression und einem Delir deutlich. Die Hälfte der Teilnehmer war der Ansicht, dass dieses Leiden, welches psychoexistentielle Anteile hat, somatisch anhand einer PST behandelt werden soll, während knapp die andere Hälfte der Teilnehmer eine psychiatrische Behandlung in Betracht ziehen würde. Eine weitere Studie von Morita (2004b) zeigt kritische Ansichten von Ärzten bezüglich der Behandlung von psychoexistentiellem Leiden auf. In dieser Studie wird das Prinzip der Doppelwirkung zur Rechtfertigung einer Sedierung bei psychoexistentiellem Leiden nicht akzeptiert. Das Prinzip besagt, dass bei einer PST eine moralische Unterscheidung zwischen einer guten Absicht und möglichen schädlichen, jedoch nicht beabsichtigten Folgen gemacht werden muss. Die Intention muss darin bestehen, unerträgliches Leiden zu lindern und nicht darin, den Tod zu beschleunigen. Bei diesem Prinzip wird jedoch eine Beschleunigung des Todes in Kauf genommen. Die Teilnehmer dieser Studie gingen davon aus, dass eine Beschleunigung des Todes höchstwahrscheinlich ist. Dies empfanden sie bei psychischem Leiden ethisch nicht vertretbar, weil der Tod dem Patienten nicht unbedingt unmittelbar bevorstehen muss. Auch in der Studie von Simon et al. (2007) liegt die moralische Akzeptanz der Terminalen Sedierung bei psychischen Beschwerden deutlich tiefer als bei physischen Beschwerden.

#### **4.4. Belastungsfaktor 4 : Unklare Indikation**

In der Studie von Beel et al. (2006) erwähnten die Pflegenden, dass für sie die Durchführung einer PST bei unklarer Indikation sehr schwierig war. In dieser Studie wird deutlich, dass einige Pflegende PST als eine „Notfallmedikation“ bezeichneten, während dies für andere nicht dasselbe darstellte. Auch Seymour et al. (2007) betonen in ihrer Studie, dass refraktäre Symptome subjektiv wahrgenommen werden, was die Entscheidung zur Indikation einer Therapie unter kulturellen Sitten und ethischen Rahmenbedingungen erschwert.

Auch in diesem Abschnitt muss die Studie von Morita et al. (2002) erwähnt werden. In der Untersuchung wurden Unklarheiten im Zusammenhang mit der Indikation deutlich, indem sich die Teilnehmer nicht einig waren, ob bei einer Depression oder bei einem Delir eine kontinuierlich-

tiefe Sedierung oder eine psychiatrische Behandlung eingeleitet werden soll. 39% (von 712 Teilnehmern) empfanden bei einer Depression respektive 31% bei einem Delir eine psychiatrische Behandlung als wichtig. Hingegen zogen 42% bei einer Depression und 50% bei einem Delir eine kontinuierlich-tiefe Sedierung in Betracht. Auch in der Studie von Morita et al. (2004a), welche Belastungslevels von Pflegefachpersonen im Zusammenhang mit einer PST eruierte, bestätigten sich bezüglich der Indikation vorhandene Schwierigkeiten für die Beteiligten. Pflegende, welche an dieser Studie teilnahmen, empfanden das Erkennen von therapierefraktären Symptomen als sehr schwierig, wodurch die Indikation für eine PST unklar wurde, was den Belastungslevel erhöhte.

Es waren aber nicht nur Pflegende, welche das therapeutische Vorgehen hinterfragten. Auch Angehörige von Patienten bezweifelten teilweise die Indikation einer PST, was in den Studien von Morita et al. (2004c) und Morita et al. (2004d) deutlich wird. Die Angehörigen äusserten, dass sie das Gefühl hatten, dass es vielleicht andere Wege zu einer Symptomlinderung gegeben hätte. Sie erlebten ambivalente Gefühle bezüglich des subjektiven Wahrnehmens der Symptome. Die Familienmitglieder hatten Angst, dass die Patienten während der Sedierung litten, obwohl ihnen das medizinische Personal das Gegenteil versichert hatte. Einerseits waren sie besorgt, andererseits bestätigten sie die Indikation einer PST. Andere waren der Meinung, dass es Patienten gibt, welche am Ende lieber das Leiden erleben, anstatt sediert zu werden und wünschten sich mehr Behandlungsmöglichkeiten.

Volker (2003) untersuchte Symptommanagement-Strategien von Pflegenden mit dem Ziel, auf Anfragen nach Sterbehilfe bei terminal kranken Patienten und ihren Angehörigen zu reagieren und solche zu verhindern. In dieser Studie wurde die PST ethisch nicht sehr stark hinterfragt. Eine Teilnehmerin (von 36 Pflegefachpersonen) erwähnte, dass eine kritische Situation, in welcher bereits alles probiert worden sei, für sie eine klare Indikation darstelle, dem Patienten und seiner Familie eine PST anzubieten, da dies eine legale Symptommanagement-Strategie sei.

#### **4.5. Belastungsfaktor 5: Mangelnder gemeinsamer Entscheidungsfindungsprozess**

Die wahrgenommenen starken Belastungen der Pflegenden während einer PST in der Studie von Morita et al. (2004a) basierten unter anderem auf einem mangelnden allgemeinen Verständnis der Sedierung zwischen Pflegenden und Ärzten. Die Beteiligten hatten zudem keine Besprechung im Team zur Verfügung. Auch De Veer, Francke & Poortvliet (2008) untersuchten die Rolle der Pflegenden im Entscheidungsfindungsprozess am Lebensende eines Patienten. Bei der Entscheidung, ob Medikamente zur Symptomlinderung eingesetzt werden sollen, welche den Tod beschleunigen könnten, sprachen 38% der Pflegenden (insgesamt 489 Teilnehmer) nicht mit

dem Patienten über die Intervention. 40% sprachen mit dem Patienten und der Familie darüber. 17% sprachen nur mit der Familie darüber, 5% nur mit dem Patienten.

Auch Chater et al. (1998) beschäftigten sich mit der Beteiligung der verschiedenen Personen an der Entscheidungsfindung. 88% des medizinischen Personals und 50% der Patienten wurden gut in den Entscheidungsfindungsprozess involviert. 27% der Patienten weniger gut und 22% gar nicht. 69% der Angehörigen waren stark in die Entscheidungsfindung involviert, 27% weniger und 4% gar nicht.

In der qualitativen Studie von Morita et al. (2004d) entstand im Zusammenhang mit der Involvierung der Angehörigen in den Entscheidungsfindungsprozess folgendes Resultat. Die Forscher fanden heraus, dass bei Patienten eine Sedierung eingeleitet wurde, als die Angehörigen weg waren und ohne, dass sie es wussten. Als sie zurückkehrten war es für sie sehr schlimm, weil sie sich nicht richtig verabschieden konnten. Weiter führte eine ungenügende Anteilnahme des medizinischen Personals zu einer hohen Belastung der Angehörigen. Dies kam in der vorangehenden quantitativen Studie von Morita et al. (2004c) mit derselben Stichprobe weniger zum Vorschein.

89% der Angehörigen gaben an, dass sie im Entscheidungsfindungsprozess gut informiert wurden. 8% hatten keine guten Informationen. Bei 15% entstanden unter den Angehörigen Konflikte aufgrund unterschiedlicher Meinungen und bei 7,6% waren sich die Angehörigen und der Patient nicht einig. Konflikte zwischen Angehörigen und medizinischem Personal ereigneten sich in 9,7%. Allgemein wurde gesagt, dass es sehr wichtig ist, die Entscheidungsverantwortung zu teilen. Auch die Studie von Seymour et al. (2007) zeigt auf, wie wichtig es ist, klinische Fähigkeiten zu entwickeln, um die Dynamik und Beziehungen innerhalb von Familien zu verstehen, um angemessen zu informieren und die Familie in den Prozess der Entscheidungsfindung mit einbeziehen zu können. Aufgrund der Komplexität der Beziehung zwischen medizinischem Personal und Patienten erlangen einerseits der klinische Entscheidungsfindungsprozess und andererseits das multidisziplinäre Team grosse Wichtigkeit. Dies zeigt auch die Studie von Mok & Chiu (2004), welche Beziehungen zwischen Pflegefachpersonen und Patienten in der Palliativpflege untersuchten, wobei sie zehn Pflegefachpersonen und zehn terminal kranke Patienten interviewten. Dabei kam heraus, dass Pflegende und Patienten ihre individuellen Lebenswelten haben, im Pflegeprozess jedoch aufeinander treffen, wodurch sich in diesem Kontext Beziehungen des Vertrauens entwickeln. Ob die Beziehung einseitig oder wechselseitig wurde und ob Belastungen entstanden, war stark abhängig davon, wie tief die Beteiligten in die Beziehung eintreten wollten. Pflegende übernahmen die Rolle des Initiators und leiteten den gesamten Prozess vorsichtig, ohne

aufdringlich zu sein. Pflegende fanden, dass ihre Beziehungen zu Patienten sich zu Freundschaften entwickelten und dass sie Teil der Familie wurden, wodurch sie eine wichtige Rolle im Entscheidungsfindungsprozess einnahmen.

Dass ein gemeinsamer Entscheidungsfindungsprozess mit allen Beteiligten sehr wichtig ist, äusserten auch die Pflegenden, welche an der Studie von Beel et al. (2006) teilnahmen. Aufgrund der gemeinsamen Entscheidungsfindung war die Durchführung der PST für die Pflegenden angenehmer.

## 5. Diskussion

Die erarbeiteten Ergebnisse der ausgewählten Literatur haben verschiedene Erkenntnisse hervorgebracht. Im folgenden Diskussionsteil werden die fünf Belastungsfaktoren mit dem theoretischen Rahmen der Arbeit in Verbindung gebracht und diskutiert. Anschliessend folgt das Fazit aus der Diskussion.

### 5.1. Belastungsfaktor 1: Mangelnde und unterschiedliche Definitionen

Wie im theoretischen Rahmen dieser Arbeit definiert ist, bezieht sich eine PST auf den Einsatz sedierend wirkender Medikamente mit dem Ziel, durch eine Bewusstseinsminderung unerträgliches Leiden bei therapierefraktären Symptomen zu lindern. Von therapierefraktären Symptomen wird dann gesprochen, wenn bereits alle Behandlungsmöglichkeiten ausgeschöpft wurden und trotzdem nicht zumutbare Belastungen des Patienten bestehen (Müller-Busch et al., 2006). Das Definieren der Begriffe im theoretischen Teil der Arbeit hatte zum Ziel, ein einheitliches Verständnis zum Lesen dieser Arbeit zu erreichen, weil die Autorin in der vorhandenen Literatur Unklarheiten feststellte.

Dies bestätigten auch die Ergebnisse, der in dieser Literaturübersicht einbezogenen Studien. In den Untersuchungen von Beel et al. (2006), Chater et al. (1998), Seymour et al. (2007) und Simon et al. (2007) kommt deutlich zum Vorschein, dass im Zusammenhang mit der PST begriffliche Unklarheiten vorhanden sind. Dies wird bereits dadurch ersichtlich, dass zwei Studien von Terminaler Sedierung sprechen, eine von Palliativer Sedierung, während sich die vierte Studie mit beiden Begriffen auseinandersetzt. Solche Unklarheiten in der Definition können auf die Arbeit der Pflegenden belastende Auswirkungen haben.

Dies zeigt die Studie von Beel et al. (2006) auf, in welcher Pflegende ihre Aufgabe als „Arbeit durch den Sumpf“ bezeichnen. Aus dieser Aussage kann entnommen werden, dass sie sich hilflos fühlen und ihr Tun bei der Durchführung einer PST nicht definieren können. Mit der gegebenen Definition zur Terminalen Sedierung von Chater et al. (1998) konnten sich nicht einmal die Hälfte der Studienteilnehmer einverstanden erklären (40%). In dieser Studie wird deutlich, dass die Teilnehmer jedes einzelne Wort genau beurteilten, was die Komplexität dieser Intervention und das ethische Dilemma der Beteiligten hervorhebt. Der Grossteil aller Teilnehmer (89%) war sich einig, dass die Definition der Terminalen Sedierung für den Umgang mit sterbenskranken Patienten sehr wesentlich ist. Dies bestätigt, wie wichtig eine einheitliche Definition ist, damit Pflegende sich bei der Ausführung an etwas „festhalten“ können und ihr Tun nicht als „Arbeit durch den Sumpf“ bezeichnen müssen. Teilnehmer der Studie von Seymour et

al. (2007) bezeichneten die PST als Krisenintervention, welche bei guter Beobachtung, Betreuung des Patienten und Unterstützung des Personals, vermieden werden könnte. Eine PST kann man zwar als Krisenintervention betrachten, therapierefraktäre Symptome dürfen jedoch nicht ausser Acht gelassen werden. Hier stellt sich die Frage, was die Teilnehmer, welche dieser Ansicht waren, unter therapierefraktären Symptomen verstehen und wie sie diese definieren würden. Denn therapierefraktäre Symptome, wie sie im theoretischen Teil dieser Arbeit definiert sind, bleiben auch bei guter Beobachtung und Betreuung des Patienten und bei Unterstützung des Personals vorhanden, wodurch eine PST nicht unbedingt vermieden werden kann.

In der Studie von Simon et al. (2007) wurden viele verschiedene Definitionen und Bedeutungen der PST diskutiert, wobei die Prozentzahlen zu den einzelnen Meinungen ziemlich gleichmässig verteilt waren, was keine Definition des Begriffs eindeutig bestätigen lässt. Weiter gab es in dieser Studie Personen, welche der Meinung waren, dass der Begriff Terminale Sedierung als das bewusste Töten eines Patienten missverstanden werden kann. Eine Erklärung hierfür könnte sein, dass die Teilnehmer in dieser Studie nicht alle einen beruflichen Hintergrund im medizinischen Bereich hatten.

Denn eine Abgrenzung der PST von der aktiven Sterbehilfe, wie sie im theoretischen Teil der Arbeit beschrieben ist, kann anhand der Richtlinien der SAMW (2004) gemacht werden. Diese Richtlinien sind nicht-medizinischen Berufsgruppen möglicherweise nicht bekannt. Gerade weil die Teilnehmer nicht alle einen beruflichen Hintergrund im medizinischen Bereich hatten, müssen diese Ergebnisse aus einer erweiterten Perspektive betrachtet werden.

Die in diesem Abschnitt diskutierten Ergebnisse basieren auf einer quantitativen Studie mit einer Stichprobenzahl von 477 und drei qualitativen Studien mit einer durchschnittlichen Stichprobenzahl von 24 Personen. Die Ergebnisse zu den unterschiedlichen Definitionen und begrifflichen Unklarheiten beziehen sich mehrheitlich auf qualitative Studien, welche aufgrund ihrer kleineren Stichprobenzahl eine geringere Aussagekraft aufweisen. Es wurde jedoch in jeder Studie eine ausführliche Literaturrecherche durchgeführt, wodurch ein erweiterter Kontext der Problematik berücksichtigt wurde.

## **5.2. Belastungsfaktor 2: Ethisches Dilemma durch Vergleiche mit aktiver Sterbehilfe und Beihilfe zum Suizid**

Im theoretischen Teil dieser Arbeit wurde dargestellt, dass bei der Durchführung einer PST die Intention der handelnden Person wesentlich ist, um eine Abgrenzung dieser Therapieoption von der aktiven Sterbehilfe zu machen. Die Absicht bei der PST bezieht sich auf die Symptomkontrolle. Bei der aktiven Sterbehilfe hingegen, wird das Töten beabsichtigt. Während



bei der PST ein Sedativum zur Linderung von therapierefraktären Symptomen eingesetzt wird, setzt die aktive Sterbehilfe ein Narkotikum zur unmittelbaren Herbeiführung des Todes ein (Knipping, 2007).

In neun Studien wurde das ethische Dilemma ersichtlich, welches entstehen kann, wenn die PST mit der aktiven Sterbehilfe oder der Beihilfe zum Suizid verglichen wird. Die Ergebnisse bezüglich des ethischen Dilemmas beziehen sich zur Hälfte auf qualitative und zur anderen Hälfte auf quantitative Studiendesigns mit einer durchschnittlichen Stichprobenzahl von 39 respektive 1047 Personen. Ein Vorteil der quantitativen Ergebnisse ist die höhere Aussagekraft aufgrund der grossen Stichprobenzahl. Dies ist beispielsweise in der Studie von Morita et al. (2004a) mit einer Teilnehmerzahl von 3187 Pflegefachpersonen vorhanden. Die qualitativen Studien konnten aufgrund ihrer methodologischen Vorgehensweise nicht so hohe Stichprobenzahlen aufweisen, haben aber andere Vorteile. Die ethische Dilemmasituation wurde detaillierter dargestellt, wodurch man sich besser in den Teilnehmer hineinversetzen konnte, was bei dieser Problematik von grosser Wichtigkeit ist.

Dass diese Therapieform mit den beiden Sterbehilfeformen in Zusammenhang gebracht wird, ist aufgrund der in Kauf genommenen Sterbebeschleunigung kaum zu vermeiden. Somit ist gut nachvollziehbar, dass 37% der Ärzte in der Studie von Morita et al. (2002) das Risiko einer Lebensverkürzung bestätigten. Was aber in dieser Studie kritisch hinterfragt werden muss ist, dass ein Viertel aller Teilnehmer das Risiko einer nicht adäquaten Durchführung der PST als hoch empfanden. Je nachdem, was die Teilnehmer unter „nicht adäquat“ verstanden, könnte es so interpretiert werden, dass ein Viertel der Teilnehmer Parallelen zur aktiven Sterbehilfe macht, was nicht der Definition einer PST entspricht.

Während die Palliativspezialisten aus der Studie von Seymour et al. (2007) die PST als dritter Weg zwischen Pro- und Anti-Sterbehilfeshaltungen bezeichnen, oder sogar soweit gehen und von „langsamer aktiver Sterbehilfe“ sprechen, äussern sich die Teilnehmer der Studie von Chater et al. (1998) zu 90% gegen die Legalisierung der aktiven Sterbehilfe und zu 88% gegen Beihilfe zum Suizid. Hierbei muss berücksichtigt werden, dass die Studie von Seymour et al. (2007) unter anderem in den Niederlanden und in Belgien durchgeführt wurde. In diesen beiden Ländern ist die aktive Sterbehilfe legal, was auf die Arbeitsbedingungen und Einstellungen des Pflegepersonals grosse Auswirkungen hat. Dennoch wäre es eine falsche Annahme, dass die Durchführung einer PST für Pflegefachpersonen aus den Niederlanden oder Belgien nicht auch ethische Probleme hervorrufen kann. Auch in diesen beiden Ländern hatten Pflegende damit zu kämpfen, dass sie sich nicht plötzlich als Anbieter aktiver Sterbehilfe sahen. Denn ethische Dilemmasituationen bleiben trotz einer Legalisierung aktiver Sterbehilfe bestehen.

Allgemein kann den Studien von Beel et al. (2006), Morita et al. (2004a), Rietjens et al. (2007) und Seymour et al. (2007) entnommen werden, dass für die Pflegenden die Durchführung einer PST vor allem deswegen ein ethisches Dilemma darstellt, weil sie mit der Beschleunigung des Sterbeprozesses nicht umgehen können und dadurch das Gefühl haben, dass sie aktive Sterbehilfe durchführen. Interessanterweise begründet in der Studie von Venke Gran & Miller (2008) nur eine Pflegende von 73, welche an dieser Studie teilgenommen haben, ethische Schwierigkeiten darin, dass eine PST den Tod beschleunigen kann. Dies lässt die vorangehende allgemeine Aussage wieder hinterfragen. Eine mögliche Erklärung dafür könnte sein, dass die Studie aus dem Jahr 2008 stammt und daher sehr aktuell ist. Da die PST immer mehr zum Thema wird, kann sie von den Pflegenden, in neueren Studien, möglicherweise immer wie besser von der aktiven Sterbehilfe abgegrenzt werden. Dass über die Hälfte (63%) der Pflegenden in der Studie von Venke Gran & Miller (2008) ethische Probleme bei einer tiefen Sedierung bestätigten, passt wieder zu den Resultaten der anderen Studien.

Eine weitere Schwierigkeit ergibt sich für die Pflegenden, dass sie zusätzlich in der Lage sein sollten, eine klare Haltung zu vertreten, um Angehörige so zu informieren, dass auch diese eine Abgrenzung machen können. Denn diese sollten sich in ihrer Entscheidung unterstützt fühlen. Ein Drittel aller Familienmitglieder in der Studie von Morita et al. (2004c) hatten grosse Bedenken, dass eine PST das Leben verkürzen könnte. Die Pflegenden nehmen hier eine sehr wichtige und auch schwierige Rolle ein. Sie müssen mit den Angehörigen zusammen eine Entscheidung treffen, welche am Schluss für alle stimmen muss. Bei dieser Aufgabe kann es auch geschehen, dass Pflegefachpersonen zwischen den Angehörigen und dem Arzt vermitteln müssen. Dies könnte beispielsweise dann der Fall sein, wenn ein Arzt, wie in der Studie von Morita (2004b) in der Intervention kein ethisches Dilemma wahrnimmt, während die Angehörigen Mühe mit der möglichen Beschleunigung des Sterbeprozesses haben.

### **5.3. Belastungsfaktor 3: Umgang mit psychoexistenziellem Leiden**

Die Ergebnisse zum Belastungsfaktor 3 basieren auf drei qualitativen und drei quantitativen Untersuchungen mit einer durchschnittlichen Stichprobenzahl von 19 respektive 431 Personen. Aus den qualitativen Studien von Beel et al., 2006, Brajtman, 2003 und Rietjens et al., 2007, welche alle Pflegefachpersonen und teilweise zusätzlich Angehörige interviewt haben, tritt deutlich hervor, dass der Umgang mit terminalen Patienten, welche psychoexistenzielles Leiden aufweisen sehr belastend ist. Pflegende beschrieben, dass psychoexistenzielles Leiden subjektiv und deswegen nicht einfach zu ermitteln sei. Wenn man bedenkt, dass der Entscheid zu einer PST nicht auf subjektiven Einstellungen basieren darf, sondern eher objektiv aus dem Blickwinkel

des Patienten erfolgen muss, ist die Schwierigkeit bei solchen Patienten eine PST durchzuführen gut nachvollziehbar.

Eine Situation, in welcher der Blickwinkel des Patienten überhaupt nicht berücksichtigt wurde, ist in der Studie von Rietjens (2007) zu finden. Pflegende erwähnten, dass eine PST durchgeführt wurde, weil das psychoexistentielle Leiden des Patienten für seine Familie eine zu starke Belastung darstellte. Eine solche Indikation sollte unter keinen Umständen vorhanden sein, was auch in den Richtlinien der SAMW (2006) beschrieben ist. Dort steht, dass die Schwierigkeit der Angehörigen das Leiden des Patienten auszuhalten kein Grund darstellen darf, eine PST einzuleiten, wenn dies nicht dem ausdrücklichen Wunsch des Patienten entspricht.

Wie im theoretischen Teil dieser Arbeit unter „Indikationen und Bedingungen“ erwähnt wird, muss bei Unsicherheiten oder Uneinigkeit im Team, ob ein Symptom refraktär ist oder nicht, ein entsprechender Experte hinzugezogen werden. Solche Uneinigkeiten können aufgrund einer subjektiven Bewertung der Situation schnell entstehen. Dies wird auch in der Studie von Morita (2004b) ersichtlich. Die Interpretation des Prinzips der Doppelwirkung zur Rechtfertigung einer PST kann unterschiedlich erfolgen. Die Teilnehmer dieser Studie haben das Prinzip der Doppelwirkung, welches im theoretischen Rahmen der Arbeit näher dargestellt wird, als Rechtfertigung einer PST bei psychoexistentiellem Leiden nicht akzeptiert. Ihre Erklärung dafür lautet, dass der Tod bei psychoexistentiellem Leiden nicht unbedingt unmittelbar bevorstehen muss.

Die Hälfte der Teilnehmer der Studie von Morita et al. (2002) hingegen würden bei einer Depression oder einem Delir eine PST einleiten. Dadurch wird ersichtlich, dass die Teilnehmer dieser Studie das Prinzip der Doppelwirkung höchstwahrscheinlich anders deuten würden, als die Teilnehmer der Studie von Morita (2004b). Aus den verschiedenen Ergebnissen bezüglich des psychoexistentiellen Leidens wird deutlich, dass eine Entscheidung für eine PST bei nichtkörperlichem Leiden schwieriger wird. Diese Aussage kann mit der Studie von Simon et al. (2007) untermauert werden. Die moralische Akzeptanz einer Sedierung bei psychischem Leiden liegt in der erwähnten Studie deutlich tiefer als bei physischen Beschwerden. In diese quantitative Studie wurden 477 Personen miteinbezogen, wodurch eine hohe Aussagekraft angenommen werden darf.

#### **5.4. Belastungsfaktor 4: Unklare Indikation**

Die Ergebnisse bezüglich der unklaren Indikation beruhen auf vier qualitativen und drei quantitativen Studien mit durchschnittlichen Stichprobenzahlen von 66 respektive 1361 Personen.

Die Aussage der Pflegefachperson in der qualitativen Studie von Volker (2003) widerspricht den Resultaten aus den qualitativen Untersuchungen von Beel et al. (2006) und Seymour et al. (2007). Eine kritische Situation, in welcher bereits alles probiert wurde, stellte für die Teilnehmerin aus der Studie von Volker (2003) eine klare Indikation für eine PST dar, welche sie nicht weiter hinterfragte. In den beiden anderen Studien wird die Subjektivität bei der Wahrnehmung und beim Entscheid zu einer PST von den Pflegenden erwähnt, welche es für sie sehr schwierig macht, eine klare Indikation zu erkennen. Aus den Resultaten dieser Studien geht deutlich hervor, dass der Belastungsfaktor stark davon abhängig ist, wie die handelnde Person denkt und wieweit sie etwas ethisch hinterfragt.

Dass bezüglich der Indikation die Meinungen sehr auseinander gehen können, zeigt die Studie von Morita et al. (2002). Die Ärzte waren sich nicht einig, ob sie bei einer Depression oder bei einem Delir eine psychiatrische Behandlung oder eher eine PST durchführen würden. Je nach Situation ist vielleicht eher eine psychiatrische Behandlung oder eine PST angezeigt, wodurch das subjektive Empfinden bei der Beurteilung einer Situation wieder zum Vorschein tritt. Dies kann eine unklare Indikation hervorrufen, wodurch es für die Pflegenden schwierig wird, die Durchführungsverantwortung zu übernehmen.

In den Studien von Morita et al. (2004c) und Morita et al. (2004d) waren es die Angehörigen, welche sich bezüglich der Indikation unsicher fühlten. Wenn bei einer PST keine klare Indikation vorliegt, kann dies für die Pflegenden belastende Auswirkungen in der Beziehungsgestaltung zu den Angehörigen haben. Denn wenn eine Pflegefachperson aufgrund einer unklaren Indikation der PST mit den Angehörigen nicht offen und ehrlich über die Situation sprechen kann, wird es für sie sehr schwierig.

#### **5.5. Belastungsfaktor 5: Mangelnder gemeinsamer Entscheidungsfindungsprozess**

Die Ergebnisse zum Belastungsfaktor 5 basieren auf drei quantitativen und fünf qualitativen Untersuchungen mit durchschnittlichen Stichprobenzahlen von 1287 respektive 62 Teilnehmenden.

Eine gemeinsame Entscheidungsfindung bezüglich einer PST ist laut der erwähnten Studien sowohl für die Pflegenden wie auch für die Angehörigen von grosser Wichtigkeit. Resultate aus den Studien von Chater et al. (1998), De Veer et al. (2008), Morita et al. (2004c) und Morita et al. (2004d) weisen diesbezüglich Mängel auf. Nicht einmal die Hälfte der Teilnehmer (40%) der Studie von De Veer et al. (2008) sprachen mit dem Patienten oder seiner Familie darüber, wenn sie Medikamente einsetzten, welche das Risiko einer Sterbebeschleunigung erhöhten. Auch die Resultate aus der Studie von Chater et al. (1998) zeigen auf, dass 27% der Patienten nicht gut

und 22% gar nicht in den Entscheidungsfindungsprozess einbezogen wurden. Von den Angehörigen wurden zwar 69% gut involviert, dennoch sind es fast ein Drittel, welche bedingt oder gar nicht an der Entscheidung teilnehmen konnten.

Dass eine PST eingeleitet wird, ohne dass die Angehörigen informiert werden, wie dies in der Studie von Morita et al. (2004d) der Fall war, sollte unter keinen Umständen vorkommen. Die Studie von Morita et al. (2004c) zeigt deutlich, dass verschiedene Konflikte innerhalb verschiedener Parteien jederzeit entstehen können, an deren Lösungen sich die Pflegenden beteiligen müssen. Dies wird zusätzlich erschwert, wenn der Patient nicht mehr in der Lage ist, seinen Willen zu äussern.

Wie es im theoretischen Rahmen der Arbeit ersichtlich ist, empfiehlt die SAMW (2006) unbedingt, eine Patientenverfügung zu erstellen. Denn es kann für Angehörige sehr schwierig sein, im Willen des Patienten zu handeln, wodurch das Entstehen von Konflikten begünstigt wird. Zudem empfehlen sie ein klinikinternes Entscheidungsprotokoll, welches ein Nachgespräch mit den Angehörigen beinhalten sollte. Dadurch wird die Wichtigkeit des Beziehungsaufbaus ersichtlich, da bei fehlender oder schlechter Beziehung die gemeinsame Entscheidungsfindung sehr schwierig wird.

Die Resultate aus den Studien von Mok & Chiu (2004) und Seymour et al. (2007) zeigten deutlich, was es für die Pflegenden bedeutet, eine Beziehung zu einem terminalen Patienten und seinen Angehörigen aufzubauen. Dass sich Pflegende in der Studie von Mok & Chiu (2004) als „Teil der Familie“ bezeichneten, könnte für sie jedoch auch belastenden Auswirkungen haben, indem sie sich zu stark betroffen fühlen. Das Bewahren einer gewissen Distanz ist somit auch von grosser Wichtigkeit. Zusammenfassend kann gesagt werden, dass ein gemeinsamer klinischer Entscheidungsfindungsprozess anhand eines multidisziplinären Teams und unter Einbezug des Patienten und seiner Angehörigen sehr wichtig für die Durchführung einer PST ist. Fehlen diese Komponenten, kann dies belastende Auswirkungen für die Pflegenden bei der Durchführung einer PST haben.

## **5.6. Fazit der Diskussion**

Die Diskussion der erarbeiteten Ergebnisse macht deutlich, dass die Belastungen, welchen Pflegende bei der Durchführung einer PST ausgesetzt sind, sehr vielfältig auftreten können und einander teilweise gegenseitig beeinflussen.

Pflegende müssen während der Ausführung ihres Berufes bestimmte Rollen einnehmen, wobei ihre Aufgaben je nach Art des Belastungsfaktors erschwert werden können. Es ist beispielsweise

nicht einfach, die PST mit einer Sicherheit durchzuführen, wenn keine einheitliche Definition dieser Therapieoption vorliegt. Trotzdem wird dies von den Pflegenden erwartet. Wenn ein ethisches Dilemma vorliegt, indem die PST mit der aktiven Sterbehilfe in Verbindung gebracht wird, gehört es zur Aufgabe der Pflegenden, sich aktiv an der Lösung dieses Problems zu beteiligen. Dazu müssen sie eine klare Haltung vertreten, um sich an der multiprofessionellen Zusammenarbeit beteiligen zu können.

Auf der anderen Seite müssen Pflegende aber auch in der Lage sein, Angehörige so zu informieren, dass auch diese eine Abgrenzung der PST zur aktiven Sterbehilfe machen können und sich in ihrer Entscheidung unterstützt fühlen. Es ist daher die Aufgabe der Pflegenden, eine professionelle Beziehung zum Patienten und seinen Angehörigen aufzubauen und diese in den gesamten Prozess mit einzubeziehen.

Bei der Entstehung von Konflikten im Entscheidungsfindungsprozess müssen Pflegende versuchen, eine Vermittlerrolle einzunehmen und sich für die Rechte des Patienten einzusetzen. Um diesen verschiedenen Anforderungen gerecht zu werden, müssen die Pflegenden mit den allfälligen Belastungsfaktoren umgehen können. Deswegen sind Unterstützungsmassnahmen zur Bewältigung von Belastungen und Ermöglichung einer adäquaten Pflege sehr wichtig.

## 6. Schlussfolgerungen

Mit dieser systematischen Literaturübersicht wurde das Ziel verfolgt, anhand der gefundenen Literatur Belastungsfaktoren zu identifizieren, welche für Pflegende bei der Durchführung einer PST entstehen können und daraus entsprechende Unterstützungsmöglichkeiten abzuleiten. Die Ergebnisse wurden in den beiden vorangehenden Kapiteln, gegliedert in fünf verschiedene Belastungsfaktoren, aufgezeigt. Hierbei muss erwähnt werden, dass die gefundenen Studien zwar zur Beantwortung der Ausgangsfrage beitrugen, weiterführende Untersuchungen auf diesem Gebiet jedoch notwendig sind. Trotz einer Vielzahl bestehender Literatur zur PST, ist diese Therapieoption aus dem Blickwinkel der Pflegenden noch nicht sehr weit erforscht. Eines der führenden Länder bezüglich der Forschung zur PST ist Japan. Der Autorin ist aufgefallen, dass es in Japan vor allem Morita Tatsuya ist, welche die Forschung in diesem Bereich dominiert. Ansonsten wurde während der Studiensuche ersichtlich, dass in Kanada und den Niederlanden auch bereits einige Forschungsliteratur zum Thema vorhanden ist.

Die Pflege im Zusammenhang mit der PST ist jedoch in keinem der erwähnten Länder ausführlich erforscht. Somit besteht bezüglich des Fachgebiets Pflege im Zusammenhang mit der PST ein Bedarf an weiteren forschungsgestützten Untersuchungen. Es wäre beispielsweise interessant zu erforschen, ob Pflegende, welche im Palliativbereich arbeiten und die PST durchführen, einer höheren Burnoutgefahr ausgesetzt sind als diejenigen, welche in anderen Bereichen tätig sind.

Im folgenden Abschnitt wird die Fragestellung der Arbeit noch einmal aufgenommen und beantwortet. Dazu sind unter anderem Empfehlungen für die Praxis dargestellt. Zum Schluss wird eine mögliche Implementierung der Ergebnisse in die Praxis aufgezeigt.

### 6.1. Beantwortung der Fragestellung und Empfehlungen für die Praxis

*„Welche Belastungen können für Pflegefachpersonen bei der Durchführung einer PST entstehen und welche Unterstützungsmassnahmen können daraus abgeleitet werden, um eine adäquate Pflege zu ermöglichen?“*

Anhand der gefundenen Literatur konnte die Autorin fünf verschiedene Belastungsfaktoren im Zusammenhang mit der PST identifizieren, mit denen Pflegende bei der Durchführung dieser Therapieoption möglicherweise konfrontiert werden. Diese sind sehr vielfältig und können einander teilweise gegenseitig beeinflussen. Im folgenden Abschnitt werden die

Belastungsfaktoren zusammenfassend erwähnt und entsprechende Unterstützungsmassnahmen als Empfehlungen für die Praxis dargestellt.

- Der erste Belastungsfaktor stellt das Vorhandensein unterschiedlicher Definitionen dar, was Pflegende in ihrem Handeln verunsichern kann. Da in der Literatur eine einheitliche Definition fehlt, wäre es für die Spitäler und Pflegeeinrichtungen von Vorteil, eine klare Definition der PST zu erstellen. Somit hätte das gesamte medizinische Personal etwas, woran es sich „festhalten“ könnte und es würden alle Beteiligten dasselbe unter dieser Therapieoption verstehen.

- Der zweite Belastungsfaktor bezieht sich auf das ethische Dilemma, welches entstehen kann, wenn man die PST mit der aktiven Sterbehilfe oder der Beihilfe zum Suizid vergleicht. Um bei einem bestehenden ethischen Dilemma zu einer Entscheidungsfindung zu gelangen, eignet sich das Modell der sieben Schritte zur ethischen Urteilsbildung (Baumann-Hölzle, 1999). Hierbei wird das ethische Dilemma im Team anhand der vier bioethischen Prinzipien (*Autonomie, Gerechtigkeit, Gutes Tun, Nicht-Schaden*) formuliert und anschliessend gemeinsam Lösungsmöglichkeiten entworfen. Zum Schluss wird eine Entscheidung getroffen und überprüft.

Bei diesem Belastungsfaktor wurde deutlich, dass die Pflegenden mit der Beschleunigung des Sterbeprozesses bei einer PST grosse Mühe hatten. Um diesbezüglich bessere Bewältigungsstrategien entwickeln zu können und eine gute Zusammenarbeit im Team zu fördern, wäre eine Supervision für die Beteiligten hilfreich. Es gibt verschiedene Indikationen zur Supervision, wie beispielsweise das Bedürfnis, unklare Fälle in wohlwollender Umgebung zu klären und belastende Ereignisse abzuladen (Aulbert et al., 2008).

Die Kompetenzen eines Supervisors müssten Fachkompetenz (spezifisches Fachwissen), Methodenkompetenz (beispielsweise das Beherrschen von Arbeits- und Problemlösungstechniken), Sozialkompetenz (Flexibilität und Einfühlungsvermögen) und Persönlichkeit (Echtheit, Offenheit und Loyalität) beinhalten. Zudem muss ein vertieftes Verständnis für das Arbeitsfeld und die Arbeitsabläufe der Beteiligten seitens des Supervisors vorhanden sein (Aulbert et al., 2008).

- Auch beim dritten Belastungsfaktor, welcher die Schwierigkeit des Umgangs mit psychoexistentiellem Leiden darstellt, können die vorangehend beschriebenen Massnahmen ergriffen werden. Da bei Unklarheit der Symptome ein entsprechender Experte involviert



werden sollte (Müller-Busch et al., 2006), empfiehlt sich beim Vorhandensein von psychoexistentiellem Leiden das Hinzuziehen eines Psychiaters. Dieser könnte die Situation anhand seines speziellen Fachwissens beurteilen.

- Der vierte Belastungsfaktor kann entstehen, wenn eine unklare Indikation für eine PST vorliegt. Auch hier kann die Anwendung des Modells zur ethischen Entscheidungsfindung nach Baumann-Hölzle (1999) hilfreich sein. Zusätzlich ist eine ausführliche und gute Dokumentation des gesamten Krankheitsverlaufs des Patienten sehr wichtig. Denn nur so kann festgestellt werden, ob Symptome schlimmer geworden sind, ob sie neu hinzugekommen sind, oder ob andere Behandlungsmöglichkeiten gewirkt haben. Dies ist zur Feststellung einer Indikation für eine PST sehr wichtig.
- Der fünfte Belastungsfaktor tritt hervor, wenn kein gemeinsamer Entscheidungsfindungsprozess vorliegt. Da der Miteinbezug der Angehörigen in den gesamten Prozess sehr wichtig ist, empfiehlt es sich, die Familienmitglieder anhand von Standortgesprächen zu informieren und mit ihnen das weitere Vorgehen zu besprechen. Die SAMW (2006) empfiehlt dazu ein klinikinternes Entscheidungsprotokoll, welches ein Nachgespräch mit den Angehörigen beinhalten sollte. Es sollte jedoch nicht nur ein Nachgespräch erfolgen, sondern die Angehörigen müssen in den gesamten Prozess involviert werden. Dies natürlich nur soweit, wie sie es wünschen.  
Weiter muss auch bei diesem Belastungsfaktor wieder die ethische Entscheidungsfindung nach Baumann-Hölzle (1999) erwähnt werden, welche einem mangelnden gemeinsamen Entscheidungsfindungsprozess vorbeugen kann.

## 6.2. Implementierung der Ergebnisse in die Praxis

Zur Berücksichtigung und konkreten Anwendung der Ergebnisse dieser Literaturübersicht in die Pflegepraxis, empfiehlt sich die Implementierung des Wissens zu dieser Thematik anhand der sechs Schritte nach Evidence-Based Nursing (EBN) (Schaffer, Stolle & Grossmann, 2006). Diese sechs Schritte beeinflussen sich gegenseitig und sind anhand eines Modells dargestellt, welches im Anhang E ersichtlich ist.

Die ersten vier Schritte des Modells, die *Aufgabenklärung, Fragestellung, Literaturrecherche und kritische Beurteilung der Literatur* wurden durch die Autorin anhand dieser Arbeit bereits durchgeführt. Im fünften Schritt werden die gefundenen Ergebnisse in Zusammenarbeit mit der Abteilung einer Klinik oder einer Pflegeeinrichtung implementiert (*Implementierung und*

*Adaptation*). Vorzugsweise wird eine Palliativstation gewählt, auf welcher die Pflegenden Erfahrungen mit der Durchführung einer PST haben. Es gibt verschiedene Möglichkeiten, die erarbeiteten Erkenntnisse den Pflegenden näher zu bringen. Die Durchführung einer Fort- oder Weiterbildung zu dieser Thematik wäre eine Möglichkeit. Da es der Autorin jedoch als wichtig erscheint, dass die empfohlenen Unterstützungsmassnahmen bei einer bestehenden Belastung oder auch um einer solchen vorzubeugen, umgesetzt werden können, empfiehlt sie, Richtlinien zur Durchführung einer PST zu erstellen. Die vorliegende systematische Literaturübersicht bietet dazu folgende Inhalte:

- Eine klare Definition der PST
- Wissen bezüglich Indikationen, Formen, Medikamenten, und ethischen Gesichtspunkten
- Abgrenzung der PST zur aktiven Sterbehilfe
- Wissen bezüglich Belastungsfaktoren, welche für Pflegende bei der Durchführung dieser Therapieoption entstehen können
- Unterstützungsmassnahmen, welche zur Vorbeugung oder Bewältigung von Belastungen eingesetzt werden können

Die Richtlinien sollen den Pflegenden helfen, eine klare Definition und Wissen bezüglich der Durchführung einer PST zu erlangen. Die empfohlenen Unterstützungsmassnahmen können in die Richtlinien integriert werden. Dabei ist folgenden Punkten besondere Aufmerksamkeit zu schenken:

- Bedingungen zur konkreten Anwendung des Modells der ethischen Urteilsbildung nach Baumann-Hölzle (1999)
- Organisation der Supervision
- Art der Zusammenarbeit mit dem Experten
- Eventuelle Anpassungen im Dokumentationssystem
- Konkrete Inhalte eines Standortgesprächs
- Art und Weise eines klinikinternen Entscheidungsprotokolls

Das Erstellen von Richtlinien birgt immer auch die Gefahr in sich, dass das persönliche Handeln der Pflegenden nicht weiter hinterfragt wird. Gerade im Bereich der Sterbebegleitung ist individuelles Handeln und eine Reflexion der eigenen Arbeit von grosser Bedeutung. Deswegen

muss das Ziel dieser Richtlinien den Schwerpunkt auf die Unterstützung der Pflegenden bei der Durchführung einer PST setzen. Somit sollen die Richtlinien den Pflegenden dazu dienen, belastende Situationen zu vermeiden oder zu bewältigen, wobei individuelles Handeln und die Reflexion der eigenen Arbeit nicht vernachlässigt werden dürfen. Es soll nicht ein Handlungsablauf dargestellt werden, welcher in jeder Situation angewendet werden muss, sondern nur einer, welcher individuellen Bedürfnissen entsprechend angewendet werden kann. Nach der Einführung der Richtlinien müssen die angewandten Interventionen nach einer gewissen Zeit evaluiert (*Evaluation*) werden, um deren Effektivität zu messen (Schaffer et al., 2006). Dies kann anhand von Fragebögen oder Interviews mit den betroffenen Pflegefachpersonen geschehen. Ziel der Evaluation ist es, zu ermitteln ob die Einführung der Richtlinien eventuelle Belastungen vermindert hat. Wenn dies der Fall ist, kann davon ausgegangen werden, dass die gefundenen Ergebnisse dieser Literaturübersicht relevant für die Pflegepraxis sind. Somit könnten die Richtlinien auch auf anderen Abteilungen ihre Anwendung finden. Falls die Interventionen keinen positiven Ausgang beschreiben können, muss eine erneute Literaturrecherche erfolgen, um weiteres Wissen bezüglich dieser Thematik aufzuzeigen (Schaffer et al., 2006).

## **7. Lernprozess**

Im letzten Teil der Arbeit wird der Lernprozess dargestellt, welchen die Autorin bei der vorliegenden Arbeit durchlaufen hat. Er berücksichtigt das erworbene Wissen zur Thematik, sowie den gesamten Forschungsprozess mit seinem methodologischen Vorgehen bei der Erstellung einer systematischen Literaturübersicht.

### **7.1. Lernprozess zur Thematik**

Vor Beginn dieser Arbeit hatte die Autorin kein grosses Wissen im Zusammenhang mit der Durchführung einer PST. Das Interesse zu dieser Thematik entstand aus dem allgemeinen Interesse zu schwierigen Fragen am Ende des Lebens. Anhand dieser systematischen Literaturübersicht lernte die Autorin verschiedene Aspekte zu dieser Therapieoption am Lebensende kennen und konnte sich in diesem Zusammenhang mit ethischen Fragen beschäftigen. Bei der Datensuche stellte die Autorin fest, dass die Anwendung der PST in den verschiedenen Ländern sehr unterschiedlich entwickelt ist und je nach gesetzlicher Regelung der Sterbehilfe im jeweiligen Land anders betrachtet wird. Während der Erstellung dieser Arbeit ist der Autorin bewusst geworden, dass die heutigen Möglichkeiten im Palliativbereich ethische Fragen am Ende des Lebens verstärken. Die Sensibilisierung zu dieser Thematik hilft der Autorin überall im Berufsleben, da die Begleitung eines sterbenden Menschen zu den Aufgaben einer Pflegefachperson gehört.

### **7.2. Lernprozess zum methodischen Vorgehen bei der Erstellung einer systematischen Literaturübersicht**

Die Autorin hat zum ersten Mal eine systematische Literaturübersicht erstellt. Anhand der Bachelorarbeit konnte sie das theoretisch erworbene Wissen bezüglich Forschung in die Praxis umsetzen. Durch die praktische Ausführung einer systematischen Literaturübersicht lernte die Autorin das Vorgehen, den Aufbau und Zweck dieses Forschungsansatzes kennen.

Zu Beginn der Arbeit informierte sie sich anhand von Fachliteratur und Internetadressen bezüglich der Thematik PST. Obwohl die vorhandene Literatur zahlreich ist, hatte die Autorin Mühe, eine pflegerelevante Fragestellung zu erarbeiten, denn die Thematik wurde oft aus dem medizinischen Blickwinkel erforscht, obwohl Pflegefachpersonen, welche die Durchführungsverantwortung übernehmen auch sehr stark darin involviert sind. Anhand der gefundenen Literatur stellte die Autorin fest, dass das ethische Dilemma bei dieser Therapieoption durch Vergleiche mit der aktiven Sterbehilfe ein grosses Thema ist. Daraus

überlegte sie sich welche Auswirkungen dies für die Pflegepraxis haben könnte. Sie kam zum Schluss, dass die ethische Problematik im Zusammenhang mit der PST Belastungen beim Pflegepersonal hervorrufen könnte und fand auch einige Literatur dazu. Somit konnte die Fragestellung der Arbeit entwickelt werden. Anschliessend wurde mit der Literaturrecherche auf den elektronischen Datenbanken begonnen. Zu Beginn wies die Autorin ein unsystematisches Vorgehen auf, weshalb die Literaturrecherche noch einmal begonnen und in systematischer Form wiederholt werden musste. Während der Suche stellte die Autorin erneut fest, dass die Literatur zwar zahlreich, jedoch aus dem Blickwinkel der Pflege doch nicht so ausführlich vorhanden ist. Schlussendlich konnten 15 Studien integriert werden, welche zwar nicht alle explizit Belastungen der Pflegenden im Zusammenhang mit einer PST untersuchen, jedoch zur Beantwortung der Fragestellung beitragen konnten.

Das Lesen und Zusammenfassen der gefundenen Literatur nahm der Autorin viel Zeit in Anspruch, zumal ihre Englischkenntnisse nicht so ausgeprägt sind, dass die Bearbeitung der Studien schnell erfolgte. Hierbei muss jedoch erwähnt werden, dass sich durch das ständige Wiederholen der Fachbegriffe das Lesen mit der Zeit etwas vereinfachte. Auch die anschliessende Bewertung der Studien anhand der Beurteilungsraster von Behrens & Langer (2004) und LoBiondo-Wood & Haber (2005) empfand die Autorin zuerst als schwierig. Auch hier konnte sie mit der Zeit ein bestimmtes Vorgehen entwickeln, womit die Bewertungen der Studien gut durchgeführt werden konnten. Beim Niederschreiben der Ergebnisse und der Diskussion stellte die Autorin fest, dass sie ihre Zusammenfassungen so gemacht hatte, dass sie das Aufzeigen der Ergebnisse positiv beeinflussten. Zusammenfassend kann gesagt werden, dass die Autorin anhand der Erstellung dieser Literaturübersicht viel zu diesem Forschungsdesign und seiner Anwendung gelernt hat. Sie konnte Unsicherheiten überwinden und sich der Relevanz der Forschung in der Pflegepraxis bewusst werden. Anhand dieses Lernprozesses wurde der Autorin bewusst, wie sie ein anderes Mal vorgehen würde, damit ein kontinuierlicherer Ablauf der Erstellung einer Literaturübersicht gewährleistet werden könnte.

## 8. Literaturverzeichnis

- Alkema, K., Linton, J.M. & Davies, R. (2008). A study of the relationship between self-care, compassion satisfaction, compassion fatigue, and burnout among hospice professionals. *Journal of social Work in End-of-Life & Palliative Care*, 4 (2), 101-119.
- Aulbert, E., Nauck, F. & Radbruch, L. (Hrsg.). (2008). *Lehrbuch der Palliativmedizin* (2. vollst. überarb. und erw. Aufl.). Stuttgart: Schattauer.
- Baumann-Hölzle, R. (1999). *Autonomie und Freiheit in der Medizin-Ethik*. Freiburg (Breisgau): Alber.
- Beel, A.C., Hawranik, P.G., McClement, S. & Daeninck, P. (2006). Palliative sedation : nurses' perceptions. *International Journal of Palliative Nursing*, 12 (11), 510-518.
- Behrens, J. & Langer, G. (2004). *Evidence-based Nursing*. Bern: Huber.
- Brajtman, S. (2003). The impact on the family of terminal restlessness and its management. *Palliative Medicine*, 17 (5), 454-460.
- Bundesamt für Justiz [BJ]. (2008). *Die verschiedenen Formen der Sterbehilfe und ihre gesetzliche Regelung*. [Website]. Verfügbar unter:  
[http://www.bj.admin.ch/bj/de/home/themen/gesellschaft/gesetzgebung/sterbehilfe/formen\\_der\\_sterbehilfe.html](http://www.bj.admin.ch/bj/de/home/themen/gesellschaft/gesetzgebung/sterbehilfe/formen_der_sterbehilfe.html) [Zugriff am 10. September 2009].
- Bundesamt für Justiz [BJ]. (2009). Sterbehilfe. [Website]. Verfügbar unter:  
<http://www.bj.admin.ch/bj/de/home/themen/gesellschaft/gesetzgebung/sterbehilfe.html> [Zugriff am 10. September 2009]
- Chater, S., Viola, R., Paterson, J. & Jarvis, V. (1998). Sedation for intractable distress in the dying – A survey of experts. *Palliative Medicine*, 12 (4), 255-269.

- De Veer, A., Francke, A. & Poortvliet, E.-P. (2008). Nurses' Involvement in End-of-life Decisions. *Cancer Nursing* 33 (3), 222-228.
- Fainsinger, R., Tapper, M. & Bruera, E. (1993). A Perspective on the Management of Delirium in Terminally Ill Patients on a Palliative Care Unit. *Journal of Palliative Care*, 9, 4-8.
- Gallagher, A. & Wainwright, P. (2007). Terminal sedation: promoting ethical nursing practice. *Nursing Standard*, 21 (34), 42-46.
- Knipping, C. (Hrsg.). (2007). *Lehrbuch Palliative Care* (2. Aufl.). Bern: Huber.
- Körtner, U.H.J. (2004). *Grundkurs Pflegeethik*. (1. Aufl.). Wien: Facultas.
- LoBiondo-Wood, G. & Haber, J. (2005). *Pflegeforschung: Methoden, Bewertung, Anwendung* (2.Aufl.). München: Urban & Fischer.
- Mayer, H. (2007). *Pflegeforschung kennenlernen* (4. überarb. Aufl.). Wien: Facultas.
- Mok, E. & Chiu, P.C. (2004). Nurse-patient relationships in palliative care. *Journal of Advanced Nursing* 48 (5), 475-483.
- Morita, T., Akechi, T., Sugawara, Y., Chihara, S. & Uchitomi, Y. (2002). Practices and attitudes of Japanese oncologists and palliative care physicians concerning terminal sedation: a nationwide survey. *Journal of Clinical Oncology*, 20 (3), 758-764.
- Morita, T., Miyashita, M., Kimura, R., Adachi, I. & Shima, Y. (2004a). Emotional burden of nurses in palliative sedation therapy. *Palliative Medicine*, 18 (6), 550-557.
- Morita, T. (2004b). Palliative Sedation to Relieve Psycho-Existential Suffering of Terminally Ill Cancer Patients. *Journal of Pain and Symptom Management*, 28 (5), 445-450.
- Morita, T., Ikenaga, M., Narabayashi, I., Kizawa, Y., Honke, Y., Kohara, H., Mukaiyama, T. & Uchitomi, Y. (2004c). Family experience with palliative sedation therapy for terminally ill cancer patients. *Journal of Pain and Symptom Management*, 28 (6), 557-565.

- Morita, T., Ikenaga, M., Adachi, I., Narabayashi, I., Kizawa, Y., Honke, Y., Kohara, H., Mukaijama, T., Akechi, T., Kurihara, Y. & Uchitomi, Y. (2004d). Concerns of family members of patients receiving palliative sedation therapy. *Support Care Cancer*, 12 (12), 885-889.
- Müller-Busch, H.C. (2004). Sterbende sedieren? *Dtsch Med Wochenschr*, 129, 701-704.
- Müller-Busch, H.C., Radbruch, L., Strasser, F. & Voltz, R. (2006). Empfehlungen zur palliativen Sedierung. *Dtsch Med Wochenschr*, 131, 2733-2736.
- Rietjens, J.A., Hauser, J., Van der Heide, A. & Emanuel, L. (2007). Having a difficult time leaving: experiences and attitudes of nurses with palliative sedation. *Palliative Medicine*, 21 (7), 643-649.
- Schaffer, S., Stolle, C. & Grossmann, K. (2006). Evidence-based Nursing (EBN) im Überblick: Forschung und Praxis verbinden. *Pflege*, 59, 702-705.
- Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften [SAMW]. (2004). Betreuung von Patientinnen und Patienten am Lebensende. [Website]. Verfügbar unter: <http://www.samw.ch/de/Ethik/Richtlinien/Aktuell-gueltige-Richtlinien.html> [Zugriff am 10. September 2009].
- Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften [SAMW]. (2006). *Palliative Care*. [Website]. Verfügbar unter: <http://www.samw.ch/de/Ethik/Richtlinien/Aktuell-gueltige-Richtlinien.html> [Zugriff am 10. September 2009].
- Schweizer Berufsverband der Pflegefachfrauen und Pflegefachmänner [SBK]. (1998). *Pflegende und Forschung: Ethische Grundsätze*. Bern.
- Schweizer Berufsverband der Pflegefachfrauen und Pflegefachmänner [SBK]. (2003). *Ethik in der Pflegepraxis*. Bern.



- Seymour, J.E., Janssens, R. & Broeckaert, B. (2007). Relieving suffering at the end of life: Practitioner's perspectives on palliative sedation from three European countries. *Social Science & Medicine*, 64 (8), 1679-1691.
- Simon, A., Kar, M., Hinz, J. & Beck, D. (2007). Attitudes towards terminal sedation: an empirical survey among experts in the field of medical ethics. *BMC Palliative Care*, 6 (4), 1-7.
- Universitätsklinikum Halle - Institut für Gesundheits- und Pflegewissenschaft. (n.d. b). *Evidence-based Nursing*. [Webiste]. Verfügbar unter: <http://www.medizin.uni-halle.de/pflegewissenschaft/index.php?id=347> [Zugriff am 22. Juni 2009].
- Venke Gran, S. & Miller, J. (2008). Norwegian nurses' thoughts and feelings regarding the ethics of palliative sedation. *International Journal of Palliative Nursing*, 14 (11), 532-538.
- Volker, D. (2003). Assisted Dying and End-of-Life Symptom Management. *Cancer Nursing*, 26 (5), 392-399.

## Anhang A: Ablauf der systematischen Literatursuche

Die Tabelle stellt dar, welche Begriffe in welcher Kombination angewendet wurden und wie viele Treffer auf den jeweiligen Datenbanken erschienen sind. In der Tabelle sind nur diejenigen Autoren von Studien aufgelistet, welche in die Literaturübersicht einbezogen wurden. Kursiv gedruckte Angaben bedeuten, dass die Studie bereits auf einer anderen Datenbank gefunden wurde, was deren Relevanz ersichtlich macht.

Datenbank	Cinahl	Medline	PsycINFO
Suchbegriffe			
terminal sedation and nurs*	Treffer : 5  Chater et al., 1998	Treffer : 6  Simon et al., 2007  <i>(Chater et al., 1998)</i>	Treffer : 4  <i>(Chater et al., 1998)</i>
palliative sedation and nurs* and experience	Treffer : 4  Morita et al., 2004a)  Morita et al., 2004c)	Treffer : 4  <i>(Morita et al., 2004a)</i>  <i>(Morita et al., 2004c)</i>	Treffer : 3  <i>(Morita et al., 2004a)</i>
palliative sedation and attitudes	Treffer : 4  Rietjens et al., 2007  Morita et al., 2002	Treffer : 7  <i>(Rietjens et al., 2007)</i>  <i>(Morita et al., 2002)</i>	Treffer : 2  <i>(Rietjens et al., 2007)</i>
palliative sedation and perceptions	Treffer : 1  Beel et al., 2006	Treffer : 1  <i>(Beel et al., 2006)</i>	Treffer : 0
palliative sedation and burden	Treffer : 4  <i>(Morita, T., (2004a)</i>  Morita, 2004b)  <i>(Morita et al., 2004c)</i>	Treffer : 6  <i>(Morita et al., 2004a)</i>  <i>(Morita, 2004b)</i>  <i>(Morita et al., 2004c)</i>	Treffer : 3  <i>(Morita et al., 2004a)</i>  <i>(Morita, 2004b)</i>
palliative sedation and ethical problem	Treffer : 1  Venke Gran & Miller, 2008	Treffer : 1  <i>(Venke Gran &amp; Miller, 2008)</i>	Treffer : 0
palliative sedation and euthanasia	Treffer : 12  <i>(Rietjens et al., 2007)</i>  Seymour et al., 2007  <i>(Morita et al., 2004a)</i>	Treffer : 22  <i>(Rietjens et al., 2007)</i>  <i>(Seymour et al., 2007)</i>  <i>(Morita et al., 2004a)</i>	Treffer : 10  <i>(Seymour et al., 2007)</i>  <i>(Rietjens et al., 2007)</i>  <i>(Morita et al., 2004a)</i>

palliative sedation therapy and family members	Treffer: 3 <i>(Morita, 2004b)</i>	Treffer: 4 Morita et al., 2004d) <i>(Morita et al., 2004b)</i>	Treffer: 3 <i>(Morita, 2004b)</i>
assisted dying and symptom management	Treffer: 2 Volker, 2003	Treffer: 1 <i>(Volker, 2003)</i>	Treffer: 0
terminal restlessness and concerns	Treffer: 2 Brajtman, 2003	Treffer: 1 <i>(Brajtman, 2003)</i>	Treffer: 1 <i>(Brajtman, 2003)</i>
terminal care and end-of-life decisions	Treffer: 6 De Veer et al., 2008	Treffer: 18 <i>(De Veer et al., 2008)</i>	Treffer: 4 <i>(De Veer et al., 2008)</i>
palliative care and relationship and trust	Treffer: 13 Mok et al., 2004	Treffer: 17 <i>(Mok et al., 2004)</i>	Treffer: 3 -

## Anhang B: Übersicht der ausgewählten Literatur

Studien	Datenbank	Suchbegriffe	Design
Beel, A.C., Hawranik, P.G., McClement, S. & Daeninck, P. (2006). <b>Palliative sedation : nurses' perceptions.</b> <i>International Journal of Palliative Nursing</i> , 12 (11), 510-518.	CINAHL, Medline OvidSP via	palliative sedation and perceptions	Qualitative Studie
Braitman, S. (2003). <b>The impact on the family of terminal restlessness and its management.</b> <i>Palliative Medicine</i> , 17 (5), 454-460.	CINAHL, PsycInfo, Medline OvidSP via	terminal restlessness and concerns	Qualitative phänomenologische Studie
Chater, S., Viola, R., Paterson, J. & Jarvis, V. (1998). <b>Sedation for intractable distress in the dying – A survey of experts.</b> <i>Palliative Medicine</i> , 12 (4), 255-269.	CINAHL, PsycInfo, Medline OvidSP via	terminal sedation and nurs*	Qualitativer und quantitativer Teil
De Veer, A., Francke, A. & Poortvliet, E.-P. (2008). <b>Nurses' Involvement in End-of-life Decisions.</b> <i>Cancer Nursing</i> 33 (3), 222-228.	CINAHL, PsycInfo, Medline OvidSP via	terminal care and end-of-life decisions	Quantitative Studie
Mok, E. & Chiu, P.C. (2004). <b>Nurse-patient relationships in palliative care.</b> <i>Journal of Advanced Nursing</i> 48 (5), 475-483.	CINAHL, Medline OvidSP via	palliative care and relationship and trust	Qualitative phänomenologische Studie
Morita, T., Akechi, T., Sugawara, Y., Chihara, S. & Uchitomi, Y. (2002). <b>Practices and Attitudes of Japanese Oncologists and Palliative Care Physicians Concerning Terminal Sedation: a Nationwide Survey.</b> <i>Journal of Clinical Oncology</i> , 20 (3), 758-764.	CINAHL, Medline OvidSP via	palliative sedation and attitudes	Quantitative Studie
Morita, T., Miyashita, M., Kimura, R., Adachi, I. & Shima, Y. (2004a). <b>Emotional burden of nurses in palliative sedation therapy.</b> <i>Palliative Medicine</i> , 18 (6), 550-557.	CINAHL, PsycInfo, Medline OvidSP via	palliative sedation and nurs* and experience, palliative sedation and burden, palliative sedation and euthanasia	Quantitative Korrelationsstudie
Morita, T. (2004b). <b>Palliative Sedation to Relieve Psycho-Existential Suffering of Terminally Ill Cancer Patients.</b> <i>Journal of Pain and Symptom Management</i> , 28 (5), 445-450.	CINAHL, PsycInfo, Medline OvidSP via	palliative sedation and burden	Quantitative Studie

Morita, T., Ikenaga, M., Adachi, I., Narabayashi, I., Kizawa, Y., Honke, Y., Kohara, H., Mukaiyama, T., Akechi, T. & Uchitomi, Y. (2004c). <b>Family Experience with Palliative Sedation Therapy for Terminally Ill Cancer Patients.</b> <i>Journal of Pain and Symptom Management</i> , 28 (6), 557-565.	CINAHL, Medline OvidSP	via	palliative sedation and nurs*, experience, palliative sedation and burden	Querschnittstudie, quantitativ-deskriptiv
Morita, T., Ikenaga, M., Adachi, I., Narabayashi, I., Kizawa, Y., Honke, Y., Kohara, H., Mukaiyama, T., Akechi, T., Kurihara, Y. & Uchitomi, Y. (2004d). <b>Concerns of family members of patients receiving palliative sedation therapy.</b> <i>Support Care Cancer</i> , 12 (12), 885-889.	Medline OvidSP	via	Palliative sedation therapy and family members	Qualitative Studie (Sekundäranalyse)
Rietjens, J.AC., Hauser, J., Van der Heide, A. & Emanuel, L. (2007). <b>Having a difficult time leaving: experiences and attitudes of nurses with palliative sedation.</b> <i>Palliative Medicine</i> , 21 (7), 643-649.	CINAHL, PsycInfo, Medline OvidSP	via	palliative sedation and attitudes, palliative sedation and euthanasia	Qualitative Studie
Seymour, JE., Janssens, R. & Broeckaert, B. (2007). <b>Relieving suffering at the end of life: Practitioners' perspectives on palliative sedation from three European countries.</b> <i>Social Science &amp; Medicine</i> , 64 (8), 1679-1691.	CINAHL, PsycInfo, Medline OvidSP	via	palliative sedation and euthanasia	Qualitative Studie
Simon, A., Kar, M., Hinz, J. & Beck, D. (2007). <b>Attitudes towards terminal sedation: an empirical survey among experts in the field of medical ethics.</b> <i>BMC Palliative Care</i> , 6 (4), 1-7.	Medline OvidSP	via	terminal sedation and nurs*	Qualitative Studie
Venke Gran, S. & Miller, J. (2008). <b>Norwegian nurses' thoughts and feelings regarding the ethics of palliative sedation.</b> <i>International Journal of Palliative Nursing</i> , 14 (11), 532-538.	CINAHL, Medline OvidSP	via	palliative sedation and ethical problem	Deskriptive Studie mit quantitativem und qualitativem Teil
Volker, D. (2003). <b>Assisted Dying and End-of-Life Symptom Management.</b> <i>Cancer Nursing</i> , 26 (5), 392-399.	CINAHL, Medline OvidSP	via	assisted dying and symptom management	Qualitative Studie (Sekundäranalyse)

## Anhang C: Beurteilungsraster

### Beurteilungsraster für qualitative Studien (Behrens & Langer (2004))

Quelle: .....

Forschungsfrage: .....

---

#### Glaubwürdigkeit

---

1. Wurde die Forschungsfrage klar formuliert? *Forschungsthema in seinem Umfeld diskutiert? Ziele der Untersuchung definiert?*

---

2. Welches qualitative Design wurde mit welcher Begründung gewählt? *z. B. Ethnographie, Grounded Theory, Phänomenologie*

---

3. Wurde eine Literaturrecherche durchgeführt? *Zu welchem Zeitpunkt der Untersuchung? Begründung?*

---

4. Wurden die Teilnehmer passend zur Forschungsfrage ausgewählt und die Auswahl begründet? *Wie erfolgte die Auswahl?*

---

5. Wurden die Teilnehmer, ihr Umfeld und die Forscher ausreichend beschrieben? *Auch die Perspektive des Forschers?*

---

6. Wurde die Datensammlung detailliert beschrieben? *Methode der Datensammlung?*

---

7. Wie erfolgte die Analyse der Daten? *Codes, Muster, Themen? Verstehende Hermeneutik*

---

8. Erfolgte die Datensammlung bis zur Sättigung? *Wenn nein: warum nicht?*

---

---

#### Aussagekraft

---

9. Sind die Ergebnisse ausführlich und nachvollziehbar? *Prozess von der Datensammlung hin zur Entwicklung von Themen transparent? Zitate?*

---

10. Wurden die Ergebnisse bestätigt? *Konsens im Forscherteam? Validierung durch Teilnehmer?*

---

---

#### Anwendbarkeit

---

11. Helfen mir die Ergebnisse der Studie, die untersuchten Personen in ihrer Umgebung besser zu verstehen?

---

12. Gibt es konkrete Möglichkeiten der Anwendung?

---

---

*Benotung der Glaubwürdigkeit (Bias Vermeidung):* 1 – 2 – 3 – 4 – 5 – 6

---

## Beurteilungsraster für quantitative Studien (LoBiondo-Wood & Haber, 2005)

1. Darstellung des Problems und des Ziels	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Wie lautet das Problem und/oder das Ziel der Forschungsstudie?</li> <li>2. Wird in der Darstellung des Problems oder des Ziels eine Beziehung zwischen zwei oder mehreren Variablen zum Ausdruck gebracht (zum Beispiel zwischen einer unabhängigen und einer abhängigen Variablen)? Wenn ja, welcher Art ist/sind die Beziehung/en? Ist/sind sie überprüfbar?</li> <li>3. Werden in der Darstellung des Problems und/oder des Ziels nähere Angaben über die Art der zu untersuchenden Population gemacht? Um welche Population handelt es sich?</li> <li>4. Welche Signifikanz, falls vorhanden, hat das Problem nach Angaben des Forschers?</li> </ol>
2. Literaturrecherche und theoretischer Bezugsrahmen	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Um welche Konzepte geht es bei der Literaturüberprüfung? Ganz besonders zu beachten sind die Konzepte der unabhängigen und abhängigen Variablen und ihre konzeptuellen Definitionen.</li> <li>2. Werden in der Literaturüberprüfung die Beziehungen zwischen den Variablen explizit zum Ausdruck gebracht oder wird ein Zusammenhang zwischen den Variablen und dem theoretischen/konzeptuellen Bezugsrahmen hergestellt? Wie sehen die Beziehungen/Zusammenhänge aus?</li> <li>3. Welche Lücken oder Widersprüche werden in den vorhandenen Erkenntnissen über das Problem festgestellt? Wie soll die Studie diese Lücken schliessen beziehungsweise die Widersprüche auflösen?</li> <li>4. Handelt es sich bei den Literaturhinweisen in erster Linie um primäre oder um sekundäre Quellen? Geben Sie ein Beispiel für beides an.</li> <li>5. Welches sind die operationalen Definitionen der unabhängigen und abhängigen Variablen? Geben sie die konzeptuellen Definitionen weiter?</li> </ol>
3. Hypothese(n) oder Forschungsfrage(n)	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Welches sind die Hypothese(n) oder Forschungsfragen der Studie? Sind sie angemessen formuliert?</li> <li>2. Wenn Forschungsfragen gestellt werden, geschieht dies zusätzlich zur Hypothese oder im Zusammenhang mit einer explorativen Studie?</li> <li>3. Welches sind die unabhängigen und abhängigen Variablen in der Darstellung jeder Hypothese/Forschungsfrage?</li> <li>4. Sind die aufgestellten Hypothesen Nullhypothesen oder wissenschaftliche Hypothesen?</li> <li>5. Wie ist, falls dies angegeben wird, die Richtung der Beziehung in jeder Hypothese?</li> <li>6. Sind die Hypothesen überprüfbar?</li> </ol>
4. Stichprobe	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Wie wurde die Stichprobe ausgewählt?</li> <li>2. Welche Methode wird bei der Stichprobenbildung in der Studie verwendet? Ist sie für das Design geeignet?</li> <li>3. Ist die Stichprobe repräsentativ für die Population, wie sie in der Darstellung des Problems beziehungsweise des Ziels der Studie beschrieben ist?</li> <li>4. Ist die Grösse der Stichprobe angemessen? Wie wird sie begründet?</li> <li>5. Auf welche Populationen können die Ergebnisse übertragen werden? Wo liegen die Grenzen der Verallgemeinerung?</li> </ol>
5. Forschungsdesign	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Welches Design wird in der Studie verwendet?</li> <li>2. Wie wird das Design begründet?</li> <li>3. Weist das Design eine logische Abfolge von Problemdarstellung, theoretischem Bezugsrahmen, Literaturüberprüfung und Hypothese auf?</li> </ol>
6. Interne Validität	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Benennen Sie alle Gefahren für die interne Validität der Studie.</li> <li>2. Verfügt das Design über geeignete Kontrollen, um den Gefahren für die interne Validität zu begegnen?</li> </ol>
7. Externe Validität	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Welches sind bezüglich der externen Validität die Grenzen der Verallgemeinerbarkeit?</li> </ol>

8. Methoden	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Welche Methode(n) der Datensammlung wird/werden in der Studie eingesetzt?</li> <li>2. Sind die Methoden der Datensammlung für alle Untersuchungsteilnehmer gleich?</li> </ol>
9. Rechtlich-ethische Probleme	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Wie wurden die Rechte der Untersuchungsteilnehmer geschützt?</li> <li>2. Welche Hinweise gibt es, dass von den Untersuchungsteilnehmern die informierte Zustimmung eingeholt wurde?</li> </ol>
10. Instrumente	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Physiologische Messungen <ul style="list-style-type: none"> <li>• Wie wird erklärt, weshalb ein bestimmtes Instrument/Verfahren ausgewählt wurde?</li> <li>• Welche Vorkehrungen wurden getroffen, um die Genauigkeit des Instruments sicherzustellen?</li> </ul> </li> <li>2. Beobachtungsmethoden <ul style="list-style-type: none"> <li>• Wer führte die Beobachtungen durch?</li> <li>• Wie wurden die Beobachter geschult, um Verfälschungen auszuschliessen?</li> <li>• Gab es Richtlinien für die Beobachtungen?</li> <li>• Mussten die Beobachter Folgerungen aus ihren Beobachtungen ableiten?</li> <li>• Gibt es Grund zu der Annahme, dass die Anwesenheit der Beobachter das Verhalten der Untersuchungsteilnehmer beeinflusst hat?</li> </ul> </li> <li>3. Interviews <ul style="list-style-type: none"> <li>• Wer waren die Interviewer? Wie wurden sie geschult, um Verfälschungen auszuschliessen?</li> <li>• Gibt es Anzeichen für Verfälschungen durch Interviewer? Wenn ja, welche?</li> </ul> </li> <li>4. Fragebögen <ul style="list-style-type: none"> <li>• Welchem Typ ist der Fragebogen zuzuordnen? Und wie ist der gestaltet (zum Beispiel Likert-Skala, offene Fragen)? Stimmt er/stimmen sie mit der konzeptuellen Definition überein?</li> </ul> </li> <li>5. Verfügbare Daten und Aufzeichnungen <ul style="list-style-type: none"> <li>• Werden die verwendeten Aufzeichnungen dem zu erforschenden Problem gerecht?</li> <li>• Werden diese Daten zur Beschreibung der Stichprobe oder zur Überprüfung der Hypothese verwendet?</li> </ul> </li> </ol>
11. Reliabilität und Validität	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Welche Reliabilität wird für jedes Instrument angegeben?</li> <li>2. Welcher Grad wird für die Reliabilität angegeben? Ist er akzeptabel?</li> <li>3. Welche Validität wird für jedes Instrument angegeben?</li> <li>4. Reicht die Validität für jedes Instrument aus? Weshalb?</li> </ol>
12. Datenanalyse	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Welches Messniveau wird für die Bewertung einer jeden Hauptvariablen gewählt?</li> <li>2. Welche deskriptiven beziehungsweise schliessenden statistischen Methoden werden angegeben?</li> <li>3. Entsprechen diese deskriptiven beziehungsweise schliessenden statistischen Methoden dem Messniveau für jede Variable?</li> <li>4. Sind die schliessenden statistischen Methoden in Hinblick auf die Zielsetzung der Hypothese(n) ausreichend?</li> <li>5. Gibt der Autor das für die Studie festgelegte Signifikanzniveau an? Wenn ja, welches?</li> <li>6. Wenn Tabellen und grafische Darstellungen benutzt werden, entsprechen sie den folgenden Kriterien? <ul style="list-style-type: none"> <li>• Sie sind eine Ergänzung zum Text und helfen, ihn sinnvoll zu gestalten.</li> <li>• Die dazugehörigen Titel und Überschriften sind präzise formuliert.</li> <li>• Im Text findet keine blosser Wiederholung der Tabellen statt.</li> </ul> </li> </ol>
13. Schlussfolgerungen, Implikationen und Empfehlungen	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Werden bei der Überprüfung von Hypothesen diese bestätigt oder nicht?</li> <li>2. Werden die Ergebnisse vor dem Hintergrund der Problemstellung/des Ziels, der Hypothese und des theoretischen Bezugsrahmens/der Literatur interpretiert?</li> <li>3. Welches sind nach Angaben des Forschers mögliche Grenzen und/oder Probleme der Studie bezogen auf das Design, die Methoden und die</li> </ol>



	<p>Stichprobe?</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>4. Wie schätzt der Forscher die Relevanz für die Pflegepraxis ein?</li> <li>5. Welche Verallgemeinerungen gibt es?</li> <li>6. Sind die Verallgemeinerungen durch die Ergebnisse gedeckt oder gehen sie darüber hinaus?</li> <li>7. Welche Empfehlungen für weitere Forschungsarbeiten werden gegeben oder impliziert?</li> </ol>
14. Anwendung und Verwertung in der Praxis	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Ist die Studie sinnvoll? Das heisst, werden ihre Schwachstellen und ihre Stärken aufgewogen?</li> <li>2. Gibt es andere Studien mit ähnlichen Ergebnissen?</li> <li>3. Welche Risiken/Vorteile gäbe es für die Patienten, wenn die Forschungsergebnisse in der Praxis angewandt würden?</li> <li>4. Ist die direkte Anwendung der Forschungsergebnisse praktikabel, was den Aufwand an Zeit, Geld und Mühen sowie die rechtlich-ethischen Risiken anbelangt?</li> <li>5. Wie und unter welchen Bedingungen sind die Ergebnisse in der Pflegepraxis umsetzbar?</li> <li>6. Sollten diese Ergebnisse in der Pflegepraxis benutzt werden?</li> <li>7. Wäre es möglich, diese Studie in einem anderen klinischen Setting zu wiederholen?</li> </ol>

## Anhang D: Zusammenfassungen der Literatur

Beel, A.C., Hawranik, P.G., McClement, S. & Daeninck, P. (2006). Palliative sedation: Nurses' perceptions. *International Journal of Palliative Nursing*, 12 (11), 510-518.

**Ziel:** Erfassung von Wissensstand und Einstellung, sowie der Bedeutung, welche Pflegende einer PST zuschreiben.

**Design:** Qualitative Studie, deskriptiv-explorativ

**Setting:** Palliativstation für Erwachsene in einer Langzeitpflegeeinrichtung in Kanada.

**Stichprobe:** Es wurden zielgerichtet 10 Pflegefachpersonen ausgewählt, welche auf einer Langzeitpflegeabteilung arbeiten und mindestens 6 Monate Erfahrung in Palliativpflege hatten. Sie mussten Englisch sprechen und schreiben können und Erfahrungen mit PST haben. Das Durchschnittsalter betrug 46,9 Jahre, die Teilnehmer hatten zwischen 1-39 Jahren Berufserfahrung und zwischen 1-19 Jahren Erfahrung in Palliativpflege.

**Methode:** Die Daten wurden mit einem Tonband anhand eines halbstrukturierten Interviews erfasst. Dabei wurde ein Leitfaden verwendet, welcher anhand einer Literaturrecherche und klinischer Erfahrung entwickelt wurde. Die Pflegenden wurden um zwei Interviews gebeten. Das erste Interview dauerte etwa 40-90 Minuten und beinhaltete demographische Angaben. Zusätzlich wurden Erfahrungen und Auffassungen der Pflegenden im Zusammenhang mit PST ermittelt. Im zweiten Interview wurde während ungefähr einer halben Stunde die erhaltenen Informationen verdeutlicht und abgeklärt. Mit acht Teilnehmern war es möglich, das zweite Interview durchzuführen. Die Forscher machten sich Feldnotizen. Anschliessend wurden die Transkriptionen anhand der thematischen Inhaltsanalyse analysiert und die gesammelten Daten in Kategorien eingeteilt, wobei auf einen Konsens im Forscherteam geachtet wurde.

**Ergebnisse:** Die Ergebnisse der Studie sind anhand eines Modells dargestellt. Aus den Interviews wurde eine Hauptaussage abgeleitet mit dem Titel „Working your way through the quagmire“. Die Pflegenden empfanden die Durchführung einer PST als eine „Arbeit durch den Sumpf“. Dies wurde in Zusammenhang gebracht mit der Ungewissheit der Situation und mangelnder Erfahrung. Die Pflegenden fühlten sich hilflos. Der Hauptaussage untergeordnet sind drei Themen: 1. Was genau „Sumpf“ bedeutet und was Pflegende unter PST verstehen, 2. Die Indikationen für die Verwendung der Bezeichnung „Sumpf“ und 3. Ethische Ansichten, auf welche aber in diesem Artikel nicht genauer eingegangen wird. Bei der Frage nach einer Definition der PST konnten Pflegende oft keine genaue Antwort geben, obwohl sie Erfahrung mit dieser Intervention hatten. Ihre Antworten bezogen sich mehr auf erhoffte Resultate einer PST, wie z.B. „Komfort ermöglichen“ oder „Sedieren mit dem Ziel, jemandem einen friedlichen Tod gewährleisten zu können“. Ausserdem waren die Definitionen von Pflegenden, welche in der Lage waren eine Definition zu machen, unterschiedlich. Das zweite Thema bezieht sich auf Indikationen einer PST und ist nochmals in drei Kategorien unterteilt: 1. Die Unschärfe zwischen einer Notfallmedikation und PST. (Es herrschten unterschiedliche Meinungen. Einige Pflegende sagten, die Verabreichung eines Sedativums in einer Notfallsituation, wie eine akute Atemnot, sei von der PST zu differenzieren. Andere sagten, dies sei dasselbe.) 2. Die Angemessenheit der Anwendung einer PST bei existentiell Leiden. (Pflegende fanden es viel schwieriger eine PST durchzuführen, wenn das Leiden nicht körperlicher Art, sondern existentiell bedingt war.) 3. Beeinflussende Faktoren im Zusammenhang mit dem persönlichen Komfort der Pflegenden bei der Ausführung einer PST. (Das Bedürfnis Komfort für Patient und Familie zu ermöglichen, die Effektivität der PST, das persönliche Fachwissen, die Beziehung zwischen Pflegenden und Ärzten, der Zeitpunkt und die Planung des Therapiebeginns, die Bereitschaft aller beteiligten Personen, gemeinsame Entscheidungsfindung.) Einige Pflegende stellten eine PST mit der Absicht das Leben zu beenden gleich, anstelle der Linderung von Leiden. Allgemein gaben Pflegende an, dass es für sie angenehmer war, eine PST durchzuführen, wenn ein Entscheidungsfindungsprozess mit allen Beteiligten stattgefunden hatte. Die Resultate beschreiben das Dilemma, in welchem Pflegende sich befinden, wenn sie eine PST durchführen müssen.

**Ethik/Evidenzgrad:** Die Studie erhielt von der Universität Manitoba eine ethische Anerkennung. Der Zugang zur Einrichtung, in welcher die Studienteilnehmer arbeiteten wurde vor Beginn der Datensammlung bewilligt. Auf die Gewährleistung der Anonymität der Teilnehmer wurde gut geachtet. Bei der Studie handelt es sich um ein Nicht-experimentelles Design, was einem Evidenzgrad von IV entspricht.

**Kritische Bewertung des Artikels nach Behrens & Langer (2004):**

Die Studie erhält eine Punktezahl von 11,5, wodurch der Einbezug in die Literaturübersicht möglich wird.

Glaubwürdigkeit: Die Forschungsfrage ist anhand einer Literaturrecherche klar formuliert und das Design beschrieben, jedoch nicht sehr ausführlich begründet. Teilnehmer und Umfeld sind passend ausgewählt und werden beschrieben. Datensammlung (halbstrukturierte Interviews) und Analyse (Inhaltsanalyse) sind gut beschrieben.

Aussagekraft: Die Ergebnisse werden anhand eines Modells dargestellt, welches sehr ausführlich beschrieben und erklärt wird. Verschiedene Perspektiven werden dabei berücksichtigt.

Anwendbarkeit: Die Ergebnisse helfen sehr gut, die untersuchten Personen besser zu verstehen, wurden jedoch nicht ausführlich bestätigt. Es ist ein Abschnitt mit Folgerungen für die Praxis vorhanden, woraus konkrete Handlungsmöglichkeiten abgeleitet werden können.

<b>Brajtman, S. (2003).</b> The impact on the family of terminal restlessness and its management. <i>Palliative Medicine</i> , 17 (5), 454-460.
<b>Ziel:</b> Erfassung von Auswirkungen terminaler Rastlosigkeit und deren Behandlung auf Angehörige des Patienten.
<b>Design:</b> Qualitative phänomenologische Studie <b>Setting:</b> Hospiz des Hadassah Universitätsspitals in Israel. <b>Stichprobe:</b> Es wurden zwei Testgruppen gebildet; eine mit klinischem Personal (vier Pflegenden, ein Arzt und ein Sozialarbeiter) und eine mit sechs Angehörigen von Patienten, welche eine terminale Rastlosigkeit erlitten hatten. Weiter nahmen 20 Angehörige verstorbener Patienten an individuellen Interviews teil.
<b>Methode:</b> Die zwei Testgruppen tauschten sich aus anhand eines Leitfadens aus. Dieser basierte auf bestehender Literatur, Expertenmeinungen und den Erfahrungen der Forscher. Es war eine nicht involvierte Person anwesend, welche Notizen machte und diese später mit der forschenden Person diskutierte. Zusätzlich wurden 20 halbstrukturierte Interviews mit hinterbliebenen Angehörigen durchgeführt. Diese Interviews basierten auf einem Leitfaden, welcher mit Hilfe der Resultate aus den Testgruppen entstanden war. Die Interviews wurden aufgenommen und transkribiert. Die Daten mittels Inhaltsanalyse ausgewertet, wobei mehrere Kernelemente entstanden, welche die Einstellungen und Erfahrungen der Betroffenen darstellen.
<b>Ergebnisse:</b> Aus der Analyse der Interviews entstanden fünf Hauptthemen: <u>Die Multidimensionalität des Leidens:</u> Ein starkes Leiden stand oft im Hintergrund der Erfahrungen der Teilnehmer. Die Angehörigen litten unmittelbar vor dem Tod des Patienten beträchtlich. Diese Rastlosigkeit mit ansehen zu müssen war für die Angehörigen und das Personal sehr schwierig. Es wurde wahrgenommen, dass die Patienten Kontrollverlust, Wut, Angst und Frustration erlebten. Die Teilnehmer bemerkten, dass die Patienten den bevorstehenden Tod fühlten und darauf stark reagierten. Das medizinische Personal äusserte, dass die Reaktionen der Patienten mehr physisches Leiden darstellten, sie beschrieben das Verhalten der Patienten als „Krieg mit sich selber“, was für sie sehr belastend war. <u>Das Bedürfnis zur Kommunikation:</u> In der Studie stellte sich die Wichtigkeit der Kommunikation mit dem Sterbenden für die Angehörigen heraus. Bei fehlender oder mangelnder Kommunikation aufgrund sedierender Medikamente, reagierten die Angehörigen wütend, frustriert und enttäuscht. Einige Angehörige waren nicht sicher inwiefern die Medikamente einen Einfluss auf die schlechte Kommunikation hatten. Sie waren sich aber bewusst, dass die Patienten stark litten und die Medikamente zur Linderung der Symptome eingesetzt wurden. Trotzdem war es für sie sehr schwierig, wenn dadurch die Kommunikation beeinträchtigt wurde. <u>Gefühle der Ambivalenz:</u> Im Zusammenhang mit den sedierenden Medikamenten fühlten sich die Angehörigen in zwei verschiedene Richtungen gedrängt. Einerseits wollten sie, dass das Leiden ein Ende hat, andererseits war es für sie sehr wichtig in den letzten Stunden noch mit dem Patienten kommunizieren zu können. Die Angehörigen spürten, dass die Medikamente teilweise den Tod beschleunigten. Zudem hatten sie das Gefühl, dass das medizinische Personal in der Endphase grosszügiger mit den Dosierungen der Medikamente umging, weil klar war, dass der Tod kurz bevorstand. Aus den Antworten der Mitglieder des medizinischen Personals kam hervor, dass ambivalente Gefühle im Zusammenhang mit sedierenden Medikamenten vorhanden waren. Eine Pflegeperson bereute, dass sie das Medikament in Anwesenheit der Angehörigen gespritzt hatte, da es eventuell den Tod beschleunigt hatte. Trotzdem bezeichneten sie ihre Aufgabe als erstes darin, Leiden zu lindern. <u>Das Bedürfnis nach Information:</u> Die Studie ergab, dass es für Angehörige von grosser Wichtigkeit ist, dass sie Informationen zu Symptomen, Behandlung, Zeitpunkt des Todes etc. erhielten, auch wenn sie dies nicht immer ausdrücklich kommunizierten. Das medizinische Personal muss abschätzen können, wann welche Informationen bei wem angebracht sind. Die Teilnehmer gaben an, dass die Informationen ihre Angst linderten und das Vertrauen ins Personal stärkten. <u>Sensibilität und Respekt:</u> Für die Angehörigen war es sehr wichtig, wie Pflegefachpersonen auf die Patienten zugehen, mit ihnen kommunizieren und sich in ihrer Gegenwart verhalten. Wärme, Ruhe, Geduld, Respekt, Achtung der Würde und Professionalität wurden sehr geschätzt. Ein einziger schlechter Moment konnte eine schlechte Erinnerung bewirken.
<b>Ethik/Evidenzgrad:</b> Eine ethische Anerkennung der Studie erfolgte durch das Ethikkomitee des Spitals. Die Verletzlichkeit der Teilnehmer wurde berücksichtigt und ihre Interessen geschützt. Die Teilnehmer konnten das Interview jederzeit und nach Wunsch beenden. Bei der Studie handelt es sich um ein Nicht-experimentelles Design, was einem Evidenzgrad von IV entspricht.
<b>Kritische Bewertung des Artikels nach Behrens &amp; Langer (2004):</b> Die Studie erhält eine Punktezahl von 11, wodurch der Einbezug in die Literaturübersicht möglich wird. <u>Glaubwürdigkeit:</u> Die Forschungsfrage ist klar formuliert und das Design beschrieben. Bestehende Literatur wird immer wieder in den Text einbezogen, Teilnehmer sind passend ausgewählt und die Auswahl ist begründet. Forscher, Datensammlung und Analyse sind ausführlich beschrieben. <u>Aussagekraft:</u> Die Ergebnisse sind bestätigt und nachvollziehbar. <u>Anwendbarkeit:</u> Die Studie hilft, die betroffenen Personen in ihrer Umgebung besser zu verstehen und ethische Aspekte werden berücksichtigt. Es sind keine Angaben zur konkreten Anwendung in der Praxis vorhanden.

Chater, S., Viola, R., Paterson, J. & Jarvis, V. (1998). Sedation for intractable distress in the dying – a survey of experts. *Palliative Medicine*, 12 (4), 255-269.

**Ziel:** Erfassung von Expertenmeinungen bezüglich verschiedener Aspekte im Zusammenhang mit der PST.

**Design:** Quantitativer und qualitativer Teil

**Setting:** Ausbildungskrankenhäuser oder anerkannte Palliativzentren mit Möglichkeiten zur betrieblichen Schulung in verschiedenen Ländern (Überwiegend aus Kanada und Grossbritannien).

**Stichprobe:** 61 Palliativpflegeexperten aus verschiedenen Ländern (59 Ärzte, 2 Pflegende). Ein Experte wurde definiert als ein professionell arbeitender mit Palliativpatienten.

**Methode:** Erarbeitung eines Fragebogens mit folgenden Inhalten: Stellungnahme der Experten zu einer gegebenen Definition der Terminalen Sedierung, Einschätzen der Häufigkeit einer Sedierung bei refraktären Symptomen, Gründe für eine Sedierung eruieren, angewendete Medikamente identifizieren, Resultate dieser Methode herausfinden und den Entscheidungsfindungsprozess erforschen. Weiter beinhaltete der Fragebogen Meinungen zur Euthanasie und Beihilfe zum Suizid. Zudem wurden demographische Angaben ermittelt. Die Erarbeitung des Fragebogens basierte auf Inputs verschiedener Forscher und er beinhaltete offene und geschlossene Fragen. Es wurde kein Pilottest durchgeführt. Die Teilnehmer wurden, bevor sie den Fragebogen erhielten, telefonisch zum Ausfüllen des Fragebogens ermuntert und konnten allfällige Fragen zu stellen. Die Auswertung des Fragebogens erfolgte mit statistischen Methoden. Bei offenen Fragen wurde die Inhaltsanalyse angewendet. Die Definition der Terminalen Sedierung lautete folgendermassen: *„Terminale Sedierung ist die absichtliche Herbeiführung und Aufrechterhaltung eines tiefen Schlafzustandes, aber nicht das absichtliche Verursachen des Todes. Die Intervention setzt spezielle Umstände voraus: 1. Für die Linderung intolerabler Symptome, wenn alle anderen Möglichkeiten ausgeschöpft wurden und der Patient dem Tod nahesteht. 2. Für die Linderung tiefer Angst, welche nicht für spirituelle, psychologische oder andere Interventionen zugänglich ist und der Patient dem Tod nahe steht.“*

**Ergebnisse:**

Definition der Terminalen Sedierung: 40% waren mit der gegebenen Definition ohne Einschränkungen einverstanden. 7% waren nur mit dem ersten Teil einverstanden. 28% waren einverstanden, aber mit gewissen Abänderungen, wie bspw. die Verwendung des Begriffs „unmittelbar bevorstehender Tod“ anstelle von „dem Tod nahe“. Oder sie wollten, dass „Delirium“ oder „Paranoia“ in der Definition berücksichtigt wurden. 11% gaben eine philosophische Antwort, wobei nicht ermittelt werden konnte, ob sie einverstanden waren. 7% waren nicht einverstanden, sie verlangten mehrere Abänderungen der Definition. 4% waren überhaupt nicht einverstanden und verglichen die Aussagen mit der aktiven Sterbehilfe. 89% äusserten, dass die Definition der Terminalen Sedierung sehr wichtig sei für den Umgang mit terminal kranken Patienten.

Häufigkeit der Anwendung: 77% führten Terminale Sedierungen in den letzten 12 Monaten durch, 19% nicht und 2% wussten es nicht. 56% führten bei 1-4 Patienten eine Sedierung durch, 15% bei 6-12 Patienten, 17% bei 20-30 Patienten und 2% erwähnten, bei 185 Patienten eine Sedierung durchgeführt zu haben.

Gründe für eine Sedierung: Die meisten Teilnehmer erinnerten sich nicht an Details, vor allem, weil die Anzahl Patienten, welche eine Sedierung erhielten oft sehr gross war. Insgesamt wurden 162 Gründe angegeben. Von 100 Patienten hatten 49 eine Indikation, 39 zwei Indikationen, 11 drei Indikationen und ein Patient 4 Indikationen zur Einleitung einer Terminalen Sedierung. Die Indikationen reichten von Schmerzen, Atemnot, Angst bis Erbrechen etc.

Verwendete Medikamente: 37% erhielten ein Medikament, 30% erhielten zwei und 28% drei Medikamente. Alle Teilnehmer aus Grossbritannien und Dreiviertel aus Kanada verwendeten Midazolam. Alle Teilnehmer aus Amerika verwendeten Lorazepam. Auch Opiode wurden anhand verschiedener Verabreichungsarten verwendet.

Entscheidungsfindung: 50% der Patienten wurden gut in den Entscheidungsprozess involviert. 27% weniger stark und 22% gar nicht. 69% der Angehörigen waren stark in den Entscheidungsprozess involviert, 27% weniger und 4% gar nicht. Das med. Personal wurde zu 88% gut in den gesamten Prozess involviert, 12% weniger gut. Die Teilnehmer wurden auch befragt, wie schwierig die Durchführung für sie gewesen sei. Dabei kam heraus, dass Personen, welche eine höhere Anzahl Patienten sediert hatten, die Intervention als einfacher beschrieben, als Personen, welche bisher weniger Patienten sediert hatten. Diese bezeichneten die Intervention als sehr schwierig.

Erfolg der Sedierung: Bei 90 von 100 Patienten wurde die Sedierung als erfolgreich bezeichnet. Faktoren, die zum Misserfolg beitrugen waren: Schwierigkeiten mit dem Beginn der PST. Der Patient schlief, war aber immer noch leidend (Krämpfe etc.). Es kam vor, dass der Patient schlief, aber die Angehörigen verzweifelt waren. Oder, dass der Patient dehydrierte. Bei 98 von 100 Patienten wurde das med. Personal wieder eine PST durchführen.

Ansichten zur Euthanasie und Beihilfe zum Suizid: 90% waren gegen die Legalisierung der aktiven Sterbehilfe, 6% dafür und 4% unentschieden. 88% waren gegen Beihilfe zum Suizid, 6% dafür und weitere 6% unentschieden.

**Ethik/Evidenzgrad:** Daten des Fragebogens wurden vertraulich behandelt und die Teilnahme an der Untersuchung war freiwillig. Bei der Studie handelt es sich um ein Nicht-experimentelles Design, was einem Evidenzgrad von IV entspricht.

**Kritische Bewertung des Artikels nach Behrens & Langer (2004):**

Die Studie erhält eine Punktezahl von 9, wodurch der Einbezug in die Literaturübersicht möglich wird.

Glaubwürdigkeit: Es wurde eine Literaturrecherche durchgeführt und eine Forschungsfrage formuliert. Das Design ist nicht ausführlich beschrieben. Teilnehmer wurden passend ausgewählt und ausreichend beschrieben. Die Datensammlung und die Analyse der Daten sind verständlich dargestellt.

Aussagekraft/Anwendbarkeit: Die Ergebnisse sind ausführlich und nachvollziehbar. Sie helfen, die untersuchten Personen in ihrer Umgebung besser zu verstehen, wurden jedoch nicht bestätigt. Konkrete Anwendungsmöglichkeiten sind mangelhaft.

<p>De Veer, A., Francke, A. &amp; Poortvliet, E.-P. (2008). Nurses' Involvement in End-of-life Decisions. <i>Cancer Nursing</i> 33 (3), 222-228.</p>
<p><b>Ziel:</b> Erfassung der Ansichten von Pflegenden über ihre aktuelle Rolle im Entscheidungsfindungsprozess sowie Herstellung von Zusammenhängen dieser Rolle mit Eigenschaften der Pflegenden. (Beantwortung der folgenden Fragen: 1. Welche Rolle haben Pflegende momentan in med. Entscheidungen am Lebensende? 2. Wie ist die Beziehung zwischen den Ansichten Pflegender, ihrer momentanen Involvierung und soziodemographischen Daten?)</p>
<p><b>Design:</b> Quantitative Studie  <b>Setting:</b> Verschiedene Orte: Spitäler, Psychiatrische Kliniken, Hauspflege und Pflegeheime.  <b>Stichprobe:</b> Die Stichprobenbildung erfolgte anhand eines nationalen repräsentativen Gremiums Pflegender, welche mind. zweimal pro Jahr schriftliche Fragebögen ausfüllen. Die Teilnehmer hatten mind. einen Bachelor of Science in Nursing. Es wurden nur Pflegende eingeschlossen, welche in den letzten 2 Jahren mind. einen Patienten in der Terminalphase gepflegt hatten. Die Auswahl resultierte in 489 Pflegenden.</p>
<p><b>Methode:</b> Es wurde ein Fragebogen entworfen, welcher eruierte, wie Pflegende in Entscheidungen am Lebensende involviert sein möchten und wie sie tatsächlich involviert sind. Einerseits, ob sie von einem Arzt im Entscheidungsprozess hinzugezogen werden möchten und andererseits, ob Pflegende Anfragen nach Entscheidungen am Lebensende entweder mit dem Arzt, dem Patienten oder der Familie diskutieren. Der Fragebogen war so aufgebaut, dass Pflegende zu beschriebenen Situationen mit Entscheidungen beurteilen mussten, ob sie in den Entscheidungsprozess einbezogen werden möchten oder nicht. (Absetzen von Therapien, Verabreichen von Medikamenten, welche den Sterbeprozess beschleunigen können, Euthanasie etc.). Die Teilnehmer mussten zu versch. Statements „einverstanden“, „neutral“ oder „nicht einverstanden“ ankreuzen.</p>
<p><b>Ergebnisse:</b> Bevorzugte Involvierung in Entscheidungen am Lebensende: Grundsätzlich bevorzugten es Pflegende in Entscheidungen am Lebensende involviert zu sein. Es war jedoch abhängig von der Art der Entscheidung: 77-82% wollten in med. Entscheidungen am Lebensende, welche den Tod beschleunigen können, involviert sein. 49-61% wollten in Entscheidungen involviert sein, in denen der Tod absichtlich herbeigeführt wird (Euthanasie oder assistierter Suizid). <u>Die Rolle Pflegender im Entscheidungsfindungsprozess am Lebensende:</u> 38% der Pflegenden sprachen mit palliativ terminalen Patienten nicht über Entscheidungen am Lebensende. 40% sprachen mit dem Patienten und der Familie darüber. 17% sprachen nur mit der Familie darüber und 5% nur mit dem Patienten. 76% der Pflegenden wurden in den letzten 2 Jahren in den Entscheidungsfindungsprozess involviert. Es handelte sich oft um Entscheidungen, ob Medikamente zur Symptomlinderung eingesetzt werden sollen, welche den Tod beschleunigen könnten. 19% der Pflegenden hatten einen Einfluss in Entscheidungen, ob Euthanasie ausgeführt werden soll. Die Involvierung in die Entscheidung, ob assistierter Suizid durchgeführt werden soll, betrug 1%. Wenn Pflegende involviert waren, wurde aufgezeigt mit wem sie diskutierten. Die meisten sprachen mit den Angehörigen. Wenn Euthanasie in Frage kam, diskutierten 83% die Situation mit der Familie. Bei anderen Entscheidungen am Lebensende war der Prozentsatz bei der Familie höher. 74-91% (je nach Intervention) diskutierten mit Ärzten. 91% bei einer PST und nur 74%, wenn es sich um Euthanasie handelte. Ob Pflegende mit den Patienten sprachen, hing stark von der Situation ab. 49% sprachen mit dem Patienten über das Abbrechen einer künstlichen Ernährung oder Flüssigkeitsgabe, 61% über Symptommanagement, 67% über Behandlungsunterlass und 87% über Euthanasie. <u>Eigenschaften der Pflegenden:</u> Das Bedürfnis nach Involvierung in den Entscheidungsfindungsprozess entstand im Zusammenhang mit dem Arbeitsbereich, dem Ausbildungslevel und der Anzahl Arbeitsstunden pro Woche. Pflegende in der Psychiatrie hatten mehr das Bedürfnis involviert zu sein, als Pflegende in Pflegeheimen, welche effektiv mehr involviert waren. Auch Pflegende mit einem höheren Ausbildungslevel und solche, die mehr Stunden pro Woche arbeiteten, wollten häufiger involviert werden. Hatten die Pflegenden eine längere Berufserfahrung, arbeiteten mehr Stunden pro Woche mit mehreren palliativen Patienten, so sprachen sie öfter mit Patienten oder Familie über Entscheidungen am Lebensende und waren demnach auch mehr in den gesamten Prozess involviert.</p>
<p><b>Ethik/Evidenzgrad:</b> Die Teilnahme an der Studie war freiwillig. Die Anonymität wird berücksichtigt. Bei der Studie handelt es sich um ein nicht-experimentelles Design, was einem Evidenzgrad von IV entspricht.</p>
<p><b>Kritische Bewertung des Artikels nach LoBiondo-Wood &amp; Haber (2005):</b>  Die Studie erhält eine Punktezahl von 12, wodurch der Einbezug in die Literaturübersicht möglich wird. Die Darstellung des Problems und Ziele der Studie sind sehr gut ersichtlich. Anhand einer Literaturrecherche wurde eine präzise Forschungsfrage erarbeitet. Die Stichprobenbildung ist detailliert beschrieben und repräsentativ. Zudem hatten die Teilnehmer Erfahrung mit dem Ausfüllen von Fragebögen, da sie einem Gremium angehörten. Auch das Forschungsdesign weist eine logische Abfolge auf. Die Methode der Datensammlung ist ausführlich beschrieben und für alle Teilnehmer gleich. Der Typ des Fragebogens wird erklärt, Reliabilität und Validität werden berücksichtigt. Die Analyse ist gut verständlich und Tabellen helfen als Ergänzung zum Text. Ergebnisse werden vor dem Hintergrund der Problemstellung interpretiert und es sind Implikationen für die Praxis ersichtlich.</p>

<p><b>Mok, E. &amp; Chiu, P.C. (2004). Nurse-patient relationships in palliative care. <i>Journal of Advanced Nursing</i> 48 (5), 475-483.</b></p>
<p><b>Ziel:</b> Darstellung von Aspekten der Beziehung zwischen Pflegenden und Patienten im Kontext der Palliativpflege. (Der Fokus liegt auf verschiedenen Merkmalen der Beziehung; Kontext, Qualität sowie Interpretationen und Bedeutungen, welche Pflegende und Patienten einer Beziehung beimessen.)</p>
<p><b>Design:</b> Qualitative phänomenologische Studie  <b>Setting:</b> Palliativpflegeabteilung oder erhaltene Palliativpflege zu Hause  <b>Stichprobe:</b> 10 Pflegefachpersonen mit folgenden Einschlusskriterien: Direkte Pflegebeteiligung seit mind. 2 Jahren in einem palliativen Setting. 10 terminal kranke Patienten mit folgenden Einschlusskriterien: unheilbare Krebserkrankung und dazugehörige Palliativpflege, klares Bewusstsein über die Unheilbarkeit der Krankheit, fähig sein sich verbal auszudrücken, mind. 1 Woche stationär behandelt worden sein oder 4 Wochen zu Hause und fähig sein 1-2 Pflegende zu identifizieren, welche sie gepflegt haben.</p>
<p><b>Methode:</b> Es wurden offene unstrukturierte Interviews mit einer Dauer von 1-2 Stunden durchgeführt. Sie wurden aufgenommen, transkribiert und Beobachtungen unmittelbar nach dem Interview dazugeschrieben. Die Interviews mit den Pflegenden fanden auf der Abteilung statt, 9 Interviews mit Patienten bei ihnen zu Hause und eines auch auf der Abteilung. Die 1. Frage an Pflegende lautete: „Können Sie über gemachte Pflegeerfahrungen mit Patienten mit unheilbarem Krebsleiden berichten und über die Beziehungen zu diesen Patienten?“ Die 1. Frage an Patienten lautete: „Können Sie mir erzählen, was Sie für Erfahrungen mit ihrer Krankheit gemacht haben und wie Ihre Beziehungen zu den Pflegenden war?“ Die Analyse der Daten erfolgte nach dem hermeneutischen Prozess. Ziel war es, Gemeinsamkeiten von Bedeutungen und erlebten Erfahrungen zu erforschen. Kategorien, welche Hauptthemen darstellten wurden identifiziert. Hauptziel war es, Meinungen zu entdecken und Verstehen zu entwickeln.</p>
<p><b>Ergebnisse:</b> Es wird ein Modell der Beziehung zwischen Pflegenden und Patienten dargestellt. Dabei werden 4 individuelle Lebenswelten (Räumlichkeit, Körperlichkeit, Zeit und Beziehungen) berücksichtigt. Im Pflegeprozess treffen die jeweiligen Lebenswelten aufeinander, wodurch sich in diesem Kontext Beziehungen des Vertrauens entwickeln. Ob die Beziehung einseitig oder wechselseitig wurde und ob Belastungen entstanden, war stark abhängig davon, wie tief die Beteiligten in die Beziehung eintreten wollten. Pflegende übernahmen die Rolle des Initiators und leiteten den gesamten Prozess vorsichtig, ohne aufdringlich zu sein. Es entstanden folgende Hauptkategorien aus der Perspektive der Pflegenden und der Patienten: <u>Eine Beziehung des Vertrauens herstellen und Teil der Familie sein:</u> Pflegende fanden, dass sich ihre Beziehungen zu Patienten zu Freundschaften entwickelten und dass sie Teil der Familie wurden, wodurch sie eine wichtige Rolle im Entscheidungsfindungsprozess einnahmen. Es werden 4 Merkmale zur Entwicklung einer vertrauenswürdigen Beziehung beschrieben: Die Bedürfnisse der Patienten verstehen, fürsorgliche Handlungen und Einstellungen entwickeln, ganzheitliche Pflege anbieten und als „Anwalt“ des Patienten handeln. Patienten fühlten sich sicher, wenn Pflegende einerseits ihr physisches, andererseits ihr psychisches Wohlbefinden mit ihrem professionellen Wissen förderten. Das „echte“ Interesse war sehr wichtig. Pflegende vermittelten zwischen Patient, Familie und medizinischem Personal, wodurch eine individuelle Pflege gewährleistet wurde. <u>„Treibstoff“ auffüllen auf der Reise des Lebens und des Sterbens:</u> Für die sterbenden Patienten stellte die Beziehung zu den Pflegenden einen Anreiz zum Fortführen des Lebens dar. Es half ihnen Frieden und Sicherheit zu erlangen und erleichterte ihr Leiden. Die Beziehung zu den Pflegenden beschrieben sie wie eine Tankstelle, um weiter zu gelangen. Sie vertrauten ihre tiefsten Schmerzen und Ängste den Pflegenden an, weil sie ihnen vertrauten und wussten, dass sie ihnen sehr nahe standen. <u>Angereicherte Erfahrungen:</u> Für Pflegende war die Beziehung auch bereichernd. Es entstanden folgende Merkmale: Persönliches Wachstum, Gehen lassen und Zufriedenheit mit dem eigenen Leben. Es ermöglichte den Pflegenden das Reflektieren und Entwickeln von Bedeutungen, welche weit entfernt von stressreichen und bedeutungslosen Aspekten ihres Lebens waren. Pflegende gaben an, durch die Begleitung von sterbenden Patienten viel zu lernen. Eine Pflegende erzählte von einem sterbenden Patienten, welcher immer noch sein Leben genoss, dies sei das wahre Leben. Durch die Beziehungen zu den Patienten lernten die Pflegenden das „Gehen lassen“ und beschrieben sich selber als offener im Umgang mit Sterbenden.</p>
<p><b>Ethik/Evidenzgrad:</b> Die Bewilligung der Studie erfolgte durch Ethikkomitees. Die Teilnehmer hatten jederzeit die Möglichkeit aus der Studie auszusteigen, da die Teilnahme keinen Einfluss auf die Behandlung hatte. Vertraulichkeit und Anonymität wurden gewährleistet und die Teilnehmer mussten ihr Einverständnis schriftlich geben. Bei der Studie handelt es sich um ein nicht-experimentelles Design, was einem Evidenzgrad von IV entspricht.</p>
<p><b>Kritische Bewertung des Artikels nach Behrens &amp; Langer (2004):</b>  Die Studie erhält eine Punktezahl von 11, wodurch der Einbezug in die Literaturübersicht möglich wird.  <u>Glaubwürdigkeit:</u> Klare Formulierung der Forschungsfrage mit Beschreibung und Begründung des Designs. Es wurde eine Literaturrecherche durchgeführt, Teilnehmer und ihr Umfeld sind gut beschrieben. Die Datensammlung und die Analyse sind sehr detailliert beschrieben.  <u>Aussagekraft / Anwendbarkeit:</u> Die Ergebnisse sind ausführlich und nachvollziehbar und helfen, die untersuchten Personen besser zu verstehen. Eine Bestätigung der Ergebnisse ist nicht klar beschrieben und konkrete Anwendungen sind nicht klar ersichtlich. Ethische Aspekte werden vorsichtig berücksichtigt.</p>



<p>Morita, T., Akechi, T., Sugawara, Y., Chihara, S. &amp; Uchitomi, Y. (2002). Practices and Attitudes of Japanese Oncologists and Palliative Care Physicians Concerning Terminal Sedation: A Nationwide Survey. <i>Journal of Clinical Oncology</i>, 20 (3), 758-764.</p>
<p><b>Ziel:</b> Klärung von Methode und Häufigkeit der Sedierungstherapie bei terminal kranken Krebspatienten sowie Identifizierung der Haltungen von Ärzten gegenüber dieser Therapie.</p>
<p><b>Design:</b> Quantitative Studie  <b>Setting:</b> Allgemein- und Onkologiekliniken und Hospize mit spezialisierten Palliativabteilungen in Japan.  <b>Stichprobe:</b> Es wurden Ärzte aus zwei verschiedenen Vereinigungen ausgewählt. Es wurde darauf geachtet, dass die Teilnehmer Erfahrung in Terminal- und Palliativpflege hatten. 712 Personen beantworteten den Fragebogen.</p>
<p><b>Methode:</b> Es wurden 1436 Fragebögen via Internet an Onkologen und Palliativmediziner versandt. Antwortrate: 49,6%. Die Fragebögen basierten auf einer Literaturrecherche und es wurde mit Likertskalen gearbeitet. Innerhalb der Fragebögen wurden verschiedene Fallbeispiele dargestellt, welche von den Teilnehmern beurteilt werden mussten. Zudem gehörte das Ausfüllen der Maslach Burnout Inventory zum Fragebogen dazu.</p>
<p><b>Ergebnisse:</b> Die Teilnehmer erwähnten die Anwendung von leichter, intermittierend-tiefer oder kontinuierlich-tiefer Sedierung bei physischem resp. psychischem Leiden. 89% resp. 64% bei leichter Sedierung, 70% resp. 46% bei intermittierend-tiefer Sedierung und 66% resp. 38% bei kontinuierlich-tiefer Sedierung. Bei refraktärer Atemnot zogen 14% und bei psychoexistentiellem Leiden 15% eine kontinuierlich-tiefe Sedierung in Betracht. Ärzte mit weniger Vertrauen in psychiatrische Behandlungsmöglichkeiten wendeten öfter kontinuierlich-tiefe Sedierung an. Bei ihnen ergab sich in der Maslach Burnout Inventory ein höherer Burnoutlevel. Bei der Frage, ob bei einer Depression oder einem Delir eine Sedierung in Betracht käme, empfanden 39% bei einer Depression resp. 31% bei einem Delir eine psych. Behandlung als wichtig. 42% zogen bei einer Depression resp. 50% bei einem Delir eine kontinuierlich-tiefe Sedierung in Betracht. Beihilfe zum Suizid oder aktive Sterbehilfe wurde in allen 4 Fallbeisp. von weniger als 10% der Teilnehmer in Erwägung gezogen. Diese waren wenig involviert in der Pflege am Lebensende und zeigten im Test höhere Levels einer Depersonalisation. Klinische Erfahrungen mit terminal kranken Patienten und der Burnout-Level beeinflussten die Entscheidungen. Klinische Richtlinien und Weiterbildungen in der Pflege am Lebensende werden als sehr wichtig erachtet.</p> <p><u>Persönlichkeitsmerkmale der Teilnehmer:</u> Durchschnittsalter: 43 Jahre. Geschlecht: 92% Männer. Berufserfahrung in Onkologie: durchschnittlich 15 Jahre. Religion: 75% nicht religiös, 16% Buddhisten, 6,7% Christen und 1,9% Andere.</p> <p><u>Einstellungen bezüglich der Palliativen Sedierung:</u> 83% waren der Meinung, dass Patienten das Recht auf PST haben, 5,3% waren der Meinung, dass eine PST bei normaler Palliativpflege unnötig ist, &lt; 15% hatten Angst, das Vertrauen des Patienten zu verlieren, von Kollegen kritisiert zu werden oder rechtliche Schwierigkeiten zu erhalten, wenn sie eine PST durchführten. 14% hatten das Gefühl, dass mit der Verbreitung der PST die andere Palliativpflege vernachlässigt wird und 19% waren der Meinung eine PST erziele keine suffiziente Leidensverminderung. 37% bestätigten die Annahme, dass durch die PST das Risiko einer Lebensverkürzung vorhanden ist und 17% waren der Meinung, dass es praktisch keinen Unterschied zwischen PST und Handlungen zur Beschleunigung des Sterbens gibt. 48% erachteten eine präzise Bestimmung der Medikamente bei einer PST als schwierig und 25% empfanden das Risiko hoch, dass die Durchführung einer PST nicht adäquat ist.</p> <p><u>Faktoren, welche die Entscheidung beeinflussen:</u> Teilnehmer, welche kontinuierlich-tiefe Sedierung befürworteten, waren von der psychologischen Pflege weniger überzeugt, bevorzugten für sich selbst eher symptomatische Behandlungen und erreichten in der Maslach Burnout Inventory höhere Erschöpfungs- und Depersonalisationslevels. Ärzte, welche eher psychiatrische Behandlungsmöglichkeiten auswählten, waren signifikant mehr involviert in der Pflege am Lebensende, wahrscheinlich mehr spezialisiert in Palliativmedizin, hatten grössere Zuversicht im Symptommanagement, weniger Erfahrung in der Onkologie, waren jünger, religiöser und zeigten in der Maslach Burnout Inventory einen höheren persönlichen Bewältigungslevel.</p>
<p><b>Ethik/Evidenzgrad:</b> Die Umfrage wurde vertraulich und anonym behandelt. Die freiwillige Teilnahme wurde durch das komplette Ausfüllen und Zurückschicken des Fragebogens bestätigt. Bei der Studie handelt es sich um ein Nicht-experimentelles Design, was einem Evidenzgrad von IV entspricht.</p>
<p><b>Kritische Bewertung des Artikels nach LoBiondo-Wood &amp; Haber (2005):</b>  Die Studie erhält eine Punktezahl von 11,5, wodurch der Einbezug in die Literaturübersicht möglich wird. Das Problem wird anhand einer Literaturrecherche beschrieben und mit Hilfe bestehender Literatur sind Hypothesen formuliert. Die Stichprobe wird der Forschungsfrage angemessen ausgewählt und das Design ist gut erkennbar und nachvollziehbar. Das methodische Vorgehen ist ausführlich beschrieben und die Rechte der Teilnehmer sind geschützt. Es wird mit Fragebögen gearbeitet, deren Inhalt sehr ausführlich beschrieben wird. Reliabilität und Validität werden berücksichtigt. Die Datenanalyse erfolgte sehr vorsichtig und es werden Empfehlungen für die Praxis gemacht. Die Studie ist sinnvoll und zeigt, welche Mängel in der Praxis geändert werden sollten.</p>

<p>Morita, T., Miyashita, M., Kimura, R., Adachi, I. &amp; Shima, Y. (2004). Emotional burden of nurses in palliative sedation therapy. <i>Palliative Medicine</i>. 18 (6), 550-557.</p>
<p><b>Ziel:</b> Erfassung der Belastungslevels von Pflegenden im Zusammenhang mit der PST; Identifizierung der Faktoren, welche den Level der Belastung beeinflussen; Darstellung effektiver Strategien, welche die Belastungen Pflegender während der Ausführung der PST vermindern.</p>
<p><b>Design:</b> Quantitative Korrelationsstudie  <b>Setting:</b> Onkologiekliniken, Allgemeinspitäler und Palliativabteilungen (insgesamt 92 Spitäler) in Japan  <b>Stichprobe:</b> Es wurden 3187, was einer effektiven Antwortrate von 82% entspricht. Personen in die Studie miteinbezogen. Die Pflegenden wurden anhand von zwei nationalen Organisationen rekrutiert; die japanische Gemeinschaft klinischer Onkologiezentren und die japanische Gesellschaft der Hospize und Palliativpflegeabteilungen.</p>
<p><b>Methode:</b> Landesweite Querschnittstudie anhand eines Fragebogens. Die Fragebögen enthielten am Anfang Definitionen, damit begriffliche Unklarheiten vermieden werden konnten. Die Stichprobe wird beschrieben und begründet. Der Fragebogen wurde auf der Basis von Literaturübersichten, detaillierten Interviews mit 17 Pflegenden im palliativen Bereich und einer vorausgehenden Umfrage an Pflegende im Onkologiebereich erstellt. Um die Belastungen Pflegender anhand des Fragebogens zu evaluieren, wurden zwei Methoden angewendet. Einerseits wurden Fragen erstellt, welche man mit fünf Aussagen von „nie“ bis „immer“ beantworten konnte, andererseits wurde mit einer Likertskala mit den Punkten eins bis sieben gearbeitet. Diese Skala wurde verwendet zur Beantwortung von 18 Aussagen. Die statistische Analyse ist ausführlich beschrieben.</p>
<p><b>Ergebnisse:</b> 82% der Pflegefachpersonen hatten klinische Erfahrung mit kontinuierlich-tiefer Sedierung. 30% wollten ihre Arbeitssituation aufgrund der Belastungen verlassen. 12% sagten, dass die Involvierung eine Belastung ist. 12% fühlten sich hilflos mit Patienten, welche eine Sedierung erhielten. 11% würden, wenn möglich, eine Situation, in der sie eine PST durchführen müssen, meiden. 4% empfanden ihr Handeln als wertlos, während sie eine Sedierung durchführten. Die wahrgenommenen starken Belastungen standen im Zusammenhang mit:  Wenig klinische Erfahrung, zu wenig Zeit für die Pflege des Patienten, mangelndes allgemeines Verständnis der Sedierung zwischen Ärzten und Pflegenden, keine verfügbare Besprechung im Team, öfters Erfahrung von konflikthaften Wünschen bezüglich Sedierung zwischen Patienten und ihren Angehörigen, nicht adäquate Bewältigungsfähigkeiten der Pflegenden, Schwierigkeit, therapierefraktäre Symptome zu erkennen, Meinung, dass Sedierung den Tod beschleunige, Meinung, dass Sedierung ethisch nicht von der Euthanasie zu unterscheiden sei, nicht adäquates Coping der Pflegenden, persönliche Werte der Pflegenden, welche widersprüchlich zur Sedierung stehen.  Eine bedeutende Anzahl Pflegender fühlte sich im Zusammenhang mit der Durchführung einer PST belastet. Um Belastungen abzubauen wurden folgende Empfehlungen gemacht:  Arbeitsüberlastungen besser managen, Teamgespräche zur Lösung konflikthafter Meinungen, vor allem zwischen Ärzten und Pflegenden, Koordinieren von frühen Treffen zwischen Patienten und Angehörigen, um die bevorzugte Pflege in der Endphase zu besprechen, Edukation und Training bezüglich Sedierung, fokussiert auf persönliche Fähigkeiten, Systematische Annäherungen zur Diagnostik therapierefraktärer Symptome, minimal lebensbedrohliche Stärke der Sedierung anwenden, Ethische Prinzipien formulieren, um Sedierung von Euthanasie zu differenzieren, Werte der Pflegenden erforschen und patientenzentrierte Richtlinien erstellen.</p>
<p><b>Ethik/Evidenzgrad:</b> Die Fragebögen wurde vertraulich und anonym bearbeitet und am Schluss des Fragebogens musste eine Einwilligung ausgefüllt werden. Bei der Studie handelt es sich um ein Nicht-experimentelles Design, was einem Evidenzgrad von IV entspricht.</p>
<p><b>Kritische Bewertung des Artikels nach LoBiondo-Wood &amp; Haber (2005):</b>  Die Studie erhält eine Punktezahl von 12, wodurch der Einbezug in die Literaturübersicht möglich wird. Das Problem wird anhand bestehender Literatur beschrieben und es ist eine klare Zielformulierung ersichtlich, welche mit statistischen Verfahren erreicht werden soll. Das methodische Vorgehen ist sehr ausführlich beschrieben und statistische Regeln werden berücksichtigt. Die Erstellung des Fragebogens zur Datenerhebung ist genau beschrieben und berücksichtigt die Reliabilität und die Validität. Die Daten werden systematisch analysiert und es werden Schlussfolgerungen und Anwendungen für die Praxis abgeleitet.</p>

<p><b>Morita, T. (2004). Palliative Sedation to Relieve Psycho-Existential Suffering of Terminally Ill Cancer Patients. <i>Journal of Pain and Symptom Management</i>, 28 (5), 445-450.</b></p>
<p><b>Ziel:</b> Klärung von Prävalenz und Charakteristika der Patienten, welche eine PST bei psychoexistenziellem Leiden erhielten.</p>
<p><b>Design:</b> Quantitative Studie  <b>Setting:</b> Alle zertifizierten Palliativabteilungen in Japan (28 Institutionen).  <b>Stichprobe:</b> 105 stationsverantwortliche Palliativärzte.</p>
<p><b>Methode:</b> Es wurden Fragebögen verschickt, in denen nach der Anzahl Patienten im letzten Jahr gefragt wurde, welche eine kontinuierlich-tiefe Sedierung bei refraktärem psychoexistenziellem Leiden erhalten haben. Weiter wurden Daten über die Charakteristik der Patienten und den Entscheidungsfindungsprozess erhoben.</p>
<p><b>Ergebnisse:</b> 29 (36%) Teilnehmer hatten klinische Erfahrung mit kontinuierlich-tiefer Sedierung bei psychoexistenziellem Leiden. Von den 52 Teilnehmern, welche keine Erfahrung mit kontinuierlich-tiefer Sedierung hatten, erwähnten 35% klinische Erfahrung mit intermittierend-tiefer Sedierung und 62% Erfahrung mit ungelöstem intolerablem psychoexistenziellem Leiden. Gesamthaft erhielten 1% eine kontinuierlich-tiefe Sedierung. Die Lebenserwartung betrug drei Wochen oder weniger bei 94% und das effektive Überleben war drei Wochen oder weniger bei 98%.</p> <p><u>Hauptursachen des Leidens bei Patienten, welche eine PST erhielten:</u>  Gefühl von Bedeutungslosigkeit und Wertlosigkeit (61%), für andere eine Last sein, Abhängigkeit, Unfähigkeit sich selbst zu pflegen (48%), Todesangst, Angst, Panik (33%), Wunsch, den Zeitpunkt des Todes selber kontrollieren zu können (24%), Isolation, mangelnde soziale Unterstützung (22%).</p> <p><u>Behandlungen vor der Sedierung:</u>  Bei 94% fand vor der tiefen Sedierung eine intermittierende Sedierung statt. 59% erhielten eine spezialisierte psychiatrische, psychologische oder religiöse Pflege. Von 26 depressiven Patienten erhielten 89% Antidepressiva und 35% eine psychiatrische Konsultation.</p> <p><u>Entscheidungsfindungsprozess:</u>  Alle Patienten und ihre Angehörige, falls diese anwesend waren, befürworteten eine Sedierung. Pflegende waren zu 98% einverstanden, versch. Ärzte zu 44%, Psychiater zu 17% und das gesamte multidisziplinäre Team zu 54%.</p> <p><u>Ethische Sichtweisen:</u>  Als Basis wird das Prinzip des Doppeleffektes, der Proportionalität und der Autonomie genannt. Diese Prinzipien sind jedoch nur bei physischen Symptomen adäquat. Bei psychoexistenziellem Leiden bestehen widersprüchliche Ansichten über Adäquatheit des Prinzips des Doppeleffektes zur Rechtfertigung einer Sedierung. Das Hauptargument gegen die ethische Bewertung des psychologischen Leidens ist, dass die Intensität des Leidens nicht bedeutet, dass der Tod unmittelbar bevorsteht. Dadurch wird die Anwendung des Prinzips des Doppeleffektes anders, denn ein beschleunigter Tod ist sehrwahrscheinlich. Andererseits gibt es Spezialisten, welche der Ansicht sind, dass mit dem Prinzip der Proportionalität eine Sedierung bei psychoexistenziellem Leiden gerechtfertigt werden kann. Das Gleichgewicht zwischen schädlichen und dienlichen Effekten ist vorhanden, wenn die Auswirkungen einer Sedierung und refraktären Symptomen auf derselben Ebene sind.</p>
<p><b>Ethik/Evidenzgrad:</b> Die Untersuchung wurde auf freiwilliger Basis durchgeführt. Bei der Studie handelt es sich um ein Nicht-experimentelles Design, was einem Evidenzgrad von IV entspricht.</p>
<p><b>Kritische Bewertung des Artikels nach LoBiondo-Wood &amp; Haber (2005):</b>  Die Studie erhält eine Punktezah von 9,5, wodurch der Einbezug in die Literaturübersicht möglich wird. Die Fragestellung ist kurz und klar formuliert. Zur Darstellung des Problems wird bestehende Literatur zur Hilfe genommen. Die Wahl der Stichprobe ist angepasst und repräsentativ. Methoden der Datensammlung sind angepasst und für alle Teilnehmer gleich. Ihre Rechte sind geschützt und die Zustimmung mit der freiwilligen Teilnahme gegeben. Das Design wird nicht speziell begründet. Die Forscherin betrachtet die Reliabilität selbstkritisch. Angaben bezüglich interner und externer Validität fehlen. Tabellen helfen, den Text zu ergänzen. Die Ergebnisse sind vor dem Hintergrund der Problemstellung interpretiert und es können Schlussfolgerungen für die Praxis gemacht werden, wodurch Anwendungsmöglichkeiten der Ergebnisse erarbeitet werden könnten, jedoch nicht klar ersichtlich sind.</p>

Morita, T., Ikenaga, M., Adachi, I., Narabayashi, I., Kizawa, Y., Honke, Y., Kohara, H., Mukaiyama, T., Akechi, T. & Uchitomi, Y. (2004). Family Experience with Palliative Sedation Therapy for Terminally Ill Cancer Patients. *Journal of Pain and Symptom Management*, 28 (6), 557-565.

**Ziel:** Abklärung der Erfahrungen der Familie während einer PST, insbesondere Beurteilung der Zufriedenheit und des Ausmasses des Leidens; Eruiierung von Faktoren, welche Unzufriedenheit und hohes Leiden beeinflussen.

**Design:** Querschnittstudie, quantitativ-deskriptiv

**Setting:** Sieben spezialisierte Palliativpflegestationen in Japan, welche folgende Kriterien erfüllten: Formell geprüft durch den japanischen Verband der Hospiz- und Palliativpflege, mit 15 oder mehr Betten, einem Spital angehörend, welches mehr als 350 Betten hat.

**Stichprobe:** Die Teilnehmer wurden anhand von ärztlichen Protokollen ermittelt. Einschlusskriterien waren: Verbliebenes Familienmitglied eines verstorbenen Krebspatienten, bei dem eine PST durchgeführt wurde. Eine angehörige Person pro Patient, welche mind. das 20. Altersjahr erreicht hat. Sie musste fähig sein, den Fragebogen alleine auszufüllen. Die psychische Belastung durch die Teilnahme an der Studie wurde von einem Arzt überprüft. Seit dem Tod des Angehörigen mussten aufgrund eventuell starker Belastungen mindestens zwei Jahre vergangen sein. 185 Personen nahmen an der Studie teil (Antwortrate: 73%).

**Methode:** Im Okt. und Nov. 2002 wurden Fragebögen per E-Mail an die Teilnehmer verschickt. Zur Entwicklung der Fragebögen wurden eine Literaturübersicht und detaillierte Interviews mit 3 betroffenen Angehörigen durchgeführt. Anschliessend verschickten die Forscher einen vorausgehenden Fragebogen an 100 betroffene Angehörige. Der Fragebogen für die Studie wurde anschliessend so gestaltet, dass die Teilnehmer Antworten im Zusammenhang mit ihren Erfahrungen bezüglich einer PST von „sehr zufrieden“ bis „komplett unzufrieden“ oder „starkes Leiden“ bis „schwaches Leiden“ ankreuzen konnten. Es wurde auch mit einer 5-Punkte-Likertskala gearbeitet. Am Schluss des Fragebogens bestand die Möglichkeit freie Kommentare hinzuzufügen.

#### **Ergebnisse:**

Erfahrungen der Angehörigen und Entscheidungsfindungsprozess: Die Familien erwähnten, dass 69% der Patienten vor der PST deutlich oder sehr gelitten haben. 14% haben weniger gelitten. Nach dem Therapiebeginn liessen die symptomatischen Beschwerden bei 88% nach und 11% empfanden noch immer ein Leiden. 94% erwähnten, dass Ärzte den Patienten gleich oft wie vorher besuchten und 95%, dass Pflegende dem Patienten dieselbe Aufmerksamkeit wie vorher widmeten. 96% sagten, dass diejenigen welche die PST durchführten, den Patienten gut kannten. 55% der Patienten äusserten den expliziten Wunsch für eine PST. 89% der Familien waren vom medizinischen Personal klar informiert und 8,1% hatten keine guten Informationen. Bei 15% entstanden unter den Angehörigen Konflikte aufgrund unterschiedlicher Meinungen und bei 7,6% zwischen Angehörigen und Patient. Konflikte zwischen Angehörigen und medizinischem Personal ereigneten sich in 9,7%.

Zufriedenheit der Angehörigen und Belastungslevels: 78% der Familien waren zufrieden mit der Behandlung, während 25% hohes emotionales Leiden erwähnten. 77% evaluierten den Beginn der PST als angebracht, während es 23% als zu früh empfanden.

Bedenken der Angehörigen im Zusammenhang mit einer PST: 50% der Teilnehmer fühlte sich belastet, weil sie nicht mit dem Patienten kommunizieren konnten. 33% empfanden die Entscheidungsverantwortung als Belastung und waren besorgt, dass die PST das Leben verkürzt.

Faktoren zur Zufriedenheit und dem Leiden der Angehörigen: Individuelle Faktoren von Unzufriedenheit seitens der Familie waren: schwache Leidensverminderung nach einer PST, unzureichende Informationsgabe, Bedenken, dass die PST eventuell das Leben verkürzt und das Gefühl, dass es vielleicht andere Wege zu einer Symptomlinderung gäbe. Individuelle Faktoren, welche bei der Familie hohes Leiden verursachten, waren:

Schwache Leidensverminderung nach einer PST; Die Verantwortung für den Entscheid zu tragen, Sich unvorbereitet auf Zustandsveränderungen des Patienten fühlen; Ungenügende Anteilnahme durch Pflegende und Ärzte und Ein kürzeres Intervall bis zum Tod, was ethisch hinterfragt wurde. Da eine PST grundsätzlich zur Leidensverminderung von Patient und Familie angewendet wird, war die Mehrheit der Familien mit dieser Praxis zufrieden. Das Leiden der Familie sollte minimisiert werden anhand von: Regelmässiger Überwachung des Leidenszustandes des Patienten; zeitweisen Anpassens des Sedierungsprotokolls; Anbieten genügender Informationen; Teilung der Entscheidungsverantwortung; Erleichterung des Trauerns und emotionaler Unterstützung.

**Ethik/Evidenzgrad:** Ethische Aspekte im Zusammenhang mit der Durchführung der Studie wurden von der institutionellen Direktion innerhalb jedes Spitals geprüft. Bei der Studie handelt es sich um ein Nicht-experimentelles Design, was einem Evidenzgrad von IV entspricht.

#### **Kritische Bewertung des Artikels nach LoBiondo-Wood & Haber (2005):**

Die Studie erhält eine Punktezahl von 12, wodurch der Einbezug in die Literaturübersicht möglich wird. Das Problem wird anhand bestehender Literatur klar beschrieben und die Forschungsfrage ist mit definierten Zielen der Untersuchung gut ersichtlich. Stichprobe und Forschungsdesign passen zur Fragestellung. Die Methodik ist verständlich beschrieben und für alle Teilnehmer gleich. Reliabilität wird berücksichtigt; interne und externe Validität werden nur mangelhaft beschrieben. Die Datenanalyse ist sehr sorgfältig, anhand verschiedener Unterkapitel gemacht worden. Schlussfolgerungen berücksichtigen die statistischen Auswertungen und münden in Empfehlungen für die Praxis.

<p>Morita, T., Ikenaga, M., Adachi, I., Narabayashi, I., Kizawa, Y., Honke, Y., Kohara, H., Mukaiyama, T., Akechi, T., Kurihara, Y. &amp; Uchitomi, Y. (2004). Concerns of family members of patients receiving palliative sedation therapy. <i>Support Care Cancer</i>, 12 (12), 885-889.</p>
<p><b>Ziel:</b> Erfassung von Erfahrungen, welche Angehörige von Patienten machten, die eine PST erhalten haben.</p>
<p><b>Design:</b> Qualitative Studie (Sekundäranalyse)  <b>Setting:</b> Sieben spezialisierte Palliativpflegestationen in Japan, welche folgende Kriterien erfüllten: Formell geprüft durch den japanischen Verband der Hospiz- und Palliativpflege, mit 15 oder mehr Betten, einem Spital angehörend mit mehr als 350 Betten.  <b>Stichprobe:</b> Die Teilnehmer wurden anhand von ärztlichen Protokollen ermittelt. Einschlusskriterien waren: Verbliebenes Familienmitglied eines verstorbenen Krebspatienten, bei dem eine PST durchgeführt wurde. Eine angehörige Person pro Patient, welche mind. das 20. Altersjahr erreicht hat. Sie musste fähig sein, den Fragebogen alleine auszufüllen. Die psychische Belastung durch die Teilnahme an der Studie wurde von einem Arzt überprüft. Seit dem Tod des Angehörigen mussten aufgrund eventuell starker Belastungen mindestens zwei Jahre vergangen sein. 185 Teilnehmer nahmen an der Studie teil (Antwortrate: 73%).</p>
<p><b>Methode:</b> Der Artikel bezieht sich auf eine ergänzende qualitative Analyse der quantitativen Untersuchung von Morita et al. (2004c). Das methodische Vorgehen zum Aufbau des Hauptfragebogens ist in der Zusammenfassung der Studie von Morita et al., (2004c) beschrieben. Diese Analyse bezieht sich auf den letzten Teil des Fragebogens. Dieser befragte die Teilnehmer anhand freier Kommentare nach ihrer Meinung zur PST und was sie von Pflegenden und Ärzten erwarteten. 48 Statements wurden anhand der Inhaltsanalyse ausgewertet.</p>
<p><b>Ergebnisse:</b> Die freien Kommentare wurden in zwei Kategorien geordnet: <u>Emotionen</u>, wie Schuld, Hilflosigkeit und physische und emotionale Erschöpfung, wenn Patienten eine PST erhielten. Weiter äusserten Angehörige <u>Wünsche</u>. Sie waren besorgt, dass die Patienten während der Sedierung litten, obwohl viele den Sinn einer PST und ihre Indikation bestätigten. Einige hatten das Gefühl, dass ihre Angehörigen litten obwohl ihnen das medizinische Personal das Gegenteil versichert hatte. Sie wünschten zu wissen, dass maximale Anstrengungen unternommen wurden. Einige waren der Meinung, dass es Patienten gebe, welche am Ende lieber das Leiden erleben, anstatt sediert zu werden. Sie wünschten sich andere Behandlungsmöglichkeiten für solche Patienten. Weiter wünschten sich Angehörige, dass sie sich auf den Tod vorbereiten können. Einige empfanden es als sehr wichtig, genaue Informationen über den Sterbeprozess zu erhalten, während es anderen genügte zu wissen, dass der Patient nicht mehr so stark leiden musste. Die Angehörigen wünschten sich, dass sie dem Patienten wichtige Sachen vor der PST mitteilen können. Bei einigen wurde die PST eingeleitet, ohne dass sie es wussten. Als sie zurückkehrten, war es für sie sehr schlimm, weil sie sich nicht richtig verabschieden konnten. Angehörige wünschten die Art des Leidens verstehen zu können. Wenn Pflegende von einem „Allgemeinen Leiden“ sprachen war das für sie nicht präzise genug und sie fühlten sich unverstanden. Für Angehörige war die Erhaltung der Würde sehr wichtig. Dies beinhaltete bspw., dass Pflegende dem Patienten immer auf dieselbe Art und Weise gegenübertraten, egal ob er bei Bewusstsein war oder nicht.  Um das Leiden der Angehörigen zu lindern, sollte das med. Personal Verständnis zeigen; Versichern, dass bewusstlose Patienten nicht leiden; Den Angehörigen aufzeigen, dass es sich wirklich um refraktäre Symptome handelt; Informationen geben und die Situation koordinieren, dass sich die Angehörigen auf den Tod vorbereiten und wichtige Sachen vor der PST mit dem Patienten besprechen können. Zudem sollten sie am Leiden der Angehörigen Anteil nehmen und den Patienten auf dieselbe Art behandeln, wie wenn er bei Bewusstsein wäre. Eine weitere Rolle der Pflegenden muss es sein, den Angehörigen zu helfen, das Leiden des Patienten zu verstehen, damit sie sich in den Patienten hineinversetzen können.</p>
<p><b>Ethik/Evidenzgrad:</b> Ethische Aspekte im Zusammenhang mit der Durchführung der Studie wurden von der institutionellen Direktion innerhalb jedes Spitals geprüft. Bei der Studie handelt es sich um ein Nicht-experimentelles Design, was einem Evidenzgrad von IV entspricht.</p>
<p><b>Kritische Bewertung des Artikels nach Behrens &amp; Langer (2004):</b>  Die Studie erhält eine Punktezahl von 9,5, wodurch der Einbezug in die Literaturübersicht möglich wird.  <u>Glaubwürdigkeit:</u> Die Forschungsfrage ist anhand einer Literaturrecherche klar formuliert. Die qualitative Untersuchung wird als Ergänzung zu einer quantitativen Studie durchgeführt, welche eine Rubrik mit freien Kommentaren hatte. Teilnehmer sind passend ausgewählt und beschrieben. Zur Beschreibung der Datensammlung wird auf die primäre quantitative Untersuchung verwiesen. Die Datenanalyse erfolgte anhand der Inhaltsanalyse mit 48 Statements und wurde von einem Palliativmediziner und einer Hospizpflegefachfrau durchgeführt.  <u>Aussagekraft:</u> Die Resultate sind zwar nachvollziehbar, werden aber aufgrund von Kriterien wie einer kleinen Anzahl Statements, mangelnder Reliabilität und fehlender Kontrollgruppe von den Forschenden selber sehr kritisch betrachtet. Dennoch ermöglichen die Ergebnisse einem einen erweiterten Einblick in die bestehende quantitative Forschung.  <u>Anwendbarkeit:</u> Resultate sind so dargestellt, dass die untersuchten Personen gut verstanden werden und Anwendungsmöglichkeiten für die Praxis abgeleitet werden können.</p>

<p>Rietjens, J.A.C., Hauser, J., Van der Heide, A. &amp; Emanuel, L. (2007). Having a difficult time leaving: experiences and attitudes of nurses with palliative sedation. <i>Palliative Medicine</i>, 21 (7), 643-649.</p>
<p><b>Ziel:</b> Erforschung der Erfahrungen von Pflegenden mit PST und ihrer Einstellungen dieser Therapieoption gegenüber. (Der Fokus ist auf die Indikationen zur Einleitung einer PST gerichtet. Weiter geht es um die Auffassungen Pflegender, wie PST auf den Sterbeprozess einwirkt.)</p>
<p><b>Design:</b> Qualitative Studie (retrospektiv)</p> <p><b>Setting:</b> Palliativabteilung und medizinische Intensivstation in einem grossen städtischen Spital.</p> <p><b>Stichprobe:</b> Es nahmen 16 Pflegefachpersonen an der Studie teil. Das Durchschnittsalter betrug 38 Jahre.</p>
<p><b>Methode:</b> Es wurden Interviews gemacht. Zuerst wurden den Pflegenden geschlossene Fragen bezüglich Demographie, Religion, Berufserfahrung und Erfahrung mit PST gestellt. Danach erfolgte ein halbstrukturiertes Interview über die am stärksten in Erinnerung gebliebenen Fälle, in denen eine PST durchgeführt wurde. Vor der richtigen Durchführung der Interviews wurden drei Pilotinterviews mit Pflegenden gemacht, um Fragen besser anzupassen. Anhand der Richtlinien des Spitals wurde eine einheitliche Definition der PST gemacht. Die Interviews wurden aufgenommen, transkribiert, kodiert und analysiert. Namen und Informationen, welche zu einer Identifikation der Teilnehmer hindeuteten, wurden geändert. Während der Auswertung diskutierten die Forscher immer wieder zusammen, um eventuelle Anpassungen in den Protokollen der Interviews zu machen. Am Schluss wurden anhand der erarbeiteten Konzepte Kategorien für die Auswertung der Resultate entworfen.</p>
<p><b>Ergebnisse:</b> <u>Teilnehmer:</u> 10 Pflegende hatten Erfahrung in Palliativ- oder Intensivpflege von mehr als fünf Jahren. Die Religion war für die Pflegenden sehr wichtig im Zusammenhang mit dem Beruf. <u>Merkmale der am stärksten in Erinnerung gebliebenen Fälle, in denen eine PST angewendet wurde:</u> In 5 Fällen war der Patient weniger als eine Stunde sediert (Intensivpflegestation). In 7 Fällen mehr als eine Woche. Für die Pflegenden gab es mehrere Gründe, weshalb ihnen die Situationen geblieben waren (Art der Krankheit, Dauer der PST, junges Alter, Belastung der Familie, Menge der benötigten Medikamente oder es war das erste Mal, dass die Pflegende in einer solchen Situation involviert war). <u>Gründe für die Einleitung einer PST:</u> In allen beschriebenen Fällen wurde eine PST vor allem aufgrund physischen Leidens (Schmerzen, Atemnot, Unruhe, Erbrechen) eingeleitet. Begleitursachen für eine PST war nichtkörperlich bedingtes Leiden (existenzielle emotionale Unruhe, starke Angst) im Zusammenhang mit schweren physischen Symptomen. Die Anwendung einer PST bei nichtkörperlichem Leiden war für Pflegende belastender, weil es subjektiv und schwierig zu ermitteln ist. Die PST wurde auch als Option erwähnt, wenn die Belastung der Familie aufgrund des Leidenszustandes des Patienten sehr stark war. <u>Einstellungen bezüglich eines lebensverkürzenden Effektes der PST:</u> Pflegende hatten unterschiedliche Einstellungen und mussten bei dieser Frage lange überlegen. Eine Gruppe dachte, dass die PST den Tod des Patienten nicht beschleunige. Eine zweite Gruppe dachte, dass es den Tod zwar beschleunige, dies jedoch gerechtfertigt sei, wenn es keinen anderen Weg zur Linderung von Leiden gäbe. Eine dritte Gruppe war der Meinung, dass die PST der Praxis der aktiven Sterbehilfe sehr nahe liegt und fand es deswegen sehr schwierig, darin involviert zu sein. Eine Pflegende sagte, dass die Sedierung erfolge, weil der Patient zu nichts anderem mehr fähig sei. Dies sei für sie wie Beihilfe zum Suizid, da der Tod herbeigesteuert werde. 5 Pflegende fühlten sich nicht gut, in dieser „Grauzone“ zwischen aktiver Sterbehilfe und PST zu arbeiten, vor allem solche mit wenig Erfahrung. Sie fragten sich, was sie eigentlich genau taten, ob sie aktive Sterbehilfe oder Beihilfe zum Suizid betrieben. <u>Qualität des Sterbens nach der Anwendung einer PST:</u> Eine PST wurde von allen Pflegenden als positiven Einfluss auf die Qualität des Sterbens des Patienten betrachtet. Es war für die Pflegenden wichtig, Wünsche des Patienten berücksichtigen zu können.</p>
<p><b>Ethik/Evidenzgrad:</b> Die Pflegenden wurden anhand einer Präsentation über die Hintergründe und Ziele der Studie informiert. Zudem erhielten sie ein Informationsblatt und ein Einschreibungsformular, falls sie an einer Teilnahme interessiert waren. Pflegende mit Erfahrung in PST wurden von den Forschern direkt angesprochen, ob sie bereit wären, an der Studie teilzunehmen. Die Teilnahme war freiwillig und ohne Entgeltungen. Die Forscher standen in keiner Beziehung zu den Teilnehmern. Alle Pflegenden unterschrieben eine informierte Zustimmung. Die Forschungsarbeit wurde von der Universitätsbehörde und dem Spital zugelassen. Die Interviews fanden in einem privaten Raum statt und die Person, welche das Interview durchführte, hatte Erfahrung damit. Bei der Studie handelt es sich um ein Nicht-experimentelles Design, was einem Evidenzgrad von IV entspricht.</p>
<p><b>Kritische Bewertung des Artikels nach Behrens &amp; Langer (2004):</b></p> <p>Die Studie erhält eine Punktezahl von 9, wodurch der Einbezug in die Literaturübersicht möglich wird.</p> <p><u>Glaubwürdigkeit:</u> Die Forschungsfrage ist klar beschrieben, eine Literaturrecherche wurde durchgeführt und die Auswahl der Teilnehmer erfolgte passend zur Forschungsfrage und wird begründet. Die Teilnehmer, die Art der Datensammlung und die Analyse der Daten ist gut beschrieben.</p> <p><u>Aussagekraft/Anwendbarkeit:</u> Die Ergebnisse sind ausführlich beschrieben und helfen die untersuchten Personen in ihrer Umgebung besser zu verstehen. Sie wurden jedoch nicht bestätigt. Es wurden Zitate in den Text integriert. Ethische Aspekte werden berücksichtigt. Konkrete Anwendungsmöglichkeiten für die Praxis sind nicht ersichtlich.</p>

Seymour, J.E., Janssens, R. & Broeckart, B. (2007). Relieving suffering at the end of life: Practitioners' perspectives on palliative sedation from three European countries. *Social Science & Medicine*, 64 (8), 1679-1691.

**Ziel:** Erfassung des Verständnisses und der Erfahrungen von medizinischem Personal (Ärzte und Pflegende) und Forschern bezüglich PST und ihrer Ansichten über klinische, ethische und soziale Auswirkungen.

**Design:** Qualitative Studie

**Setting:** Der Artikel beinhaltet Ergebnisse aus Grossbritannien, Belgien und den Niederlanden. Verschiedene Settings innerhalb der 3 Länder (Spitäler, Hospize, spezialisierte Palliativabteilungen, Gemeindeeinrichtungen)

**Stichprobe:** 35 Personen (11 Ärzte, 14 Pflegende und 10 Forscher) stellten sich für offene Interviews zur Verfügung.

**Methode:** Relevante Zeitschriftenartikel von akademischer, klinischer und öffentlicher Presse der drei Länder wurden gesammelt. Anhand dieser Literaturrecherche werden am Anfang des Artikels zwei Bereiche näher dargestellt (Die Pflege am Lebensende und Palliative Sedierung). Die Studie fand in einem Kontext statt, in welchem der PST grosse Aufmerksamkeit beigemessen wurde (Legalisierung der Sterbehilfe in den Niederlanden und Belgien und Nachprüfung der legalen Position von Sterbehilfe in Grossbritannien). Die Studienteilnehmer arbeiteten in der Palliativpflege und hatten Erfahrungen mit PST. Sie wurden übers Internet innerhalb der drei Länder gesucht und anhand eines Briefes zu einem Interview aufgefordert. Die offenen Interviews basierten auf einer „Gedächtnisstütze“ mit folgenden Themenbereichen: Verständnis von PST; Klinische Erfahrungen bezüglich der Anwendung von PST; PST und künstliche Flüssigkeitszufuhr; Beziehung zwischen PST, Palliativpflege und Euthanasie; Sachverhalte zur Besprechung von PST mit den Patienten; ethische und soziale Auswirkungen. Die Interviews wurden zu zweit durchgeführt und dauerten 1-2 Stunden. Sie wurden anhand der Notizen mit induktiven Analysetechniken ausgewertet. Die Interviews aus den drei verschiedenen Ländern wurden zusammen verglichen.

**Ergebnisse:** Die Ergebnisse wurden in 4 Rubriken eingeteilt:

Verstehen und Antworten auf Leiden (Ansichten aus Grossbritannien): Teilnehmer aus Grossbritannien betrachteten es als Herausforderung, mit verschiedenen kulturellen Ansichten und widersprüchlichen Bedeutungen innerhalb der Leidensverminderung umzugehen. Während es eine ärztliche Aufgabe ist, Leiden zu lindern, kann die dazu nötige Intervention als Beschleunigung des Todes interpretiert werden. Solche Auffassungen verhindern ein tieferes Verständnis unter ethischen und legalen Rahmenbedingungen der Pflege am Lebensende. Es sind alle (Patient, Angehörige und med. Personal) betroffen. Refraktäre Symptome werden subjektiv wahrgenommen, was die Entscheidung zur Indikation einer Therapie unter kulturellen Sitten und ethischen Rahmenbedingungen erschwert. Die Teilnehmer verstanden ihre Aufgabe in der Symptomlinderung, wenn möglich ohne Einbezug einer PST. PST wurde, vor allem bei sofortiger Einleitung als Krisenintervention bezeichnet. Sie sollte bei guter Beobachtung und Betreuung des Patienten und bei Unterstützung des Personals vermieden werden können. Einige Patienten werden als Risikogruppe bezeichnet (Herzfehler, Atemnot, unbesprochene Situationen). Eine Schwierigkeit stellte sich bei jüngerem Personal heraus. Dieses sei weniger fähig, eine adäquate Entscheidung in einer schwierigen Situation zu treffen. PST ist akzeptiert, aber nie als Nebeneffekt, sondern als präzise Indikation. Kritische Stimmen erwähnten, dass der traditionellen Pflege und dem Gespräch mit dem Patienten weniger Raum gelassen werde. Andere waren der Meinung, dass die moderne Therapie den Patienten ermöglicht, länger wach zu bleiben und somit ihre Bedürfnisse zu äussern.

Die Beziehung zwischen PST und Sterbehilfe (Antworten aus Belgien und den Niederlanden):

In diesen beiden Ländern wurden Unterschiede zwischen PST und Sterbehilfe und ihre Werte diskutiert. In den Niederlanden herrscht grosses Interesse an PST trotz der Legalisierung von aktiver Sterbehilfe. Die beiden Interventionen werden diskutiert, verglichen und ethisch beurteilt. Das Leiden wird eher als Tabu betrachtet. Wenn jemand Sterbehilfe verlangt, werden mögliche Gründe nicht näher hinterfragt. Gespräche um Leiden auszudrücken fehlen. Die Pflege am Lebensende ist in diesen beiden Ländern auch Thema in den Medien, bei Politiker, den Gerichten etc. Die Rolle von Ethikern im klinischen Bereich in Grossbritannien ist sehr viel weniger entwickelt als in den beiden andern Ländern. In den Niederlanden wird PST als dritter Weg zwischen Pro- und Anti-Sterbehilfe-Haltungen bezeichnet. In beiden Ländern ist das Bedürfnis nach einer präzisen Unterscheidung zwischen Sterbehilfe und PST vorhanden, so dass sie als realistische Optionen gewählt werden können für Menschen, welche im Sterbeprozess leiden. Der Staat regelt die Sterbehilfe, PST jedoch soll von medizinischen Fachpersonen ohne Einmischung des Staates durchgeführt werden. Ein Problem, welches wahrgenommen wird ist, dass wenn zwischen PST und Sterbehilfe gewählt werden kann, Patienten manchmal PST wählen, aber zur selben Zeit wünschen, dass sie aktive Sterbehilfe möchten, falls der Tod zu lange nicht eintritt. Einige Teilnehmer bezeichneten PST als eine Form „langsamer aktiver Sterbehilfe“. Es ist schwierig für das med. Personal, Menschen zu pflegen, welche aktive Sterbehilfe verlangen. Pflegende sahen sich plötzlich als Anbieter aktiver Sterbehilfe.

PST und künstliche Flüssigkeitszufuhr: Es herrschen Diskussionen darüber, ob künstliche Flüssigkeitszufuhr bei tiefer Sedierung eingeleitet werden soll oder nicht. In einigen Ländern wird dies getan, gerade weil PST nicht unbedingt einen lebensverkürzenden Effekt haben muss. Künstliche Flüssigkeitsgabe verlängert das Leben nicht, es bestehen aber Nebeneffekte wie Oedeme oder Dyspnoe. Die meisten Teilnehmer sahen diese Intervention als Teil der Entscheidung zu einer PST und bevorzugten es, den Angehörigen zu erklären, weshalb nicht mit einer künstl. Flüssigkeitsgabe begonnen wurde. Aber sie waren auch offen, eine solche in die Wege zu leiten, vor allem wenn es

dem Wunsch des Patienten oder seinen Angehörigen entsprach.

Risiken und Unsicherheiten in der Beziehung zwischen medizinischem Personal, Patient und Familie:

Die Teilnehmer waren der Meinung, dass ohne PST das Vertrauen in das med. Personal bedroht wäre. Der Patient könnte das Gefühl haben, sie seien hilflos und können ihm nicht helfen. Einige Teilnehmer antworteten, dass sie das Gefühl hätten, dass einige Patienten und ihre Angehörige glaubten, PST sei eine „Hintertür“ zu einer Sterbebeschleunigung. Ein anderer sagte, einige Familien bezeichneten es als betrügerisch, starke Sedativa zu geben, aber zu sagen, dass keine Sterbebeschleunigung intendiert sei. Wiederum andere möchten Medikamente, um alles zu beenden und ziehen somit Parallelen zur aktiven Sterbehilfe. Ein Teilnehmer aus Grossbritannien erwähnte wie wichtig es sei, klinische Fähigkeiten zu entwickeln, um die Dynamik und Beziehungen innerhalb von Familien zu verstehen, um informieren und bei Entscheidungen bezüglich PST helfen zu können. Einige Betroffene möchten den Sterbeprozess bewusst miterleben, andere nicht. Dies zeigt die Schwierigkeit, mit Patienten in frühen Krankheitsstadien zu arbeiten, um herauszufinden, was sie für eine Behandlungsoption wählen. In Belgien hat die Legalisierung der aktiven Sterbehilfe die Beziehungsgestaltung zwischen med. Personal und Patienten erschwert. Der klinische Entscheidungsfindungsprozess und das multidisziplinäre Team ist in diesen beiden Bereichen (Sterbehilfe und PST) sehr wichtig.

**Ethik/Evidenzgrad:** Die Tätigkeitsfelder und Berufe der Teilnehmer sind gut beschrieben, es wird jedoch darauf geachtet, dass keine Ortschaften angegeben werden, um die Anonymität zu bewahren. Bei der Studie handelt es sich um ein Nicht-experimentelles Design, was einem Evidenzgrad von IV entspricht.

**Kritische Bewertung des Artikels nach Behrens & Langer (2004):**

Die Studie erhielt eine Punktezahl von 10, womit der Einbezug in die Literaturübersicht möglich wird.

Glaubwürdigkeit: Ziel und Art der Studie ist im Einleitungskapitel gut beschrieben. Es wurde eine ausführliche Literaturrecherche durchgeführt, welche in verschiedene Themenbereiche unterteilt ist. Die Teilnehmer wurden passend zur Forschungsfrage ausgewählt und ihr Umfeld ist gut beschrieben. Die Forscher sind ebenfalls gut beschrieben (eine Person mit soziologischem und pflegerischem Hintergrund und zwei Personen mit ethischem Hintergrund). Die Interviews aus den drei verschiedenen Ländern wurden zusammen anhand verschiedener Techniken analysiert und verglichen.

Aussagekraft: Anschliessend erstellten die Forscher einen Bericht, wobei sie die Resultate mit bestehender Literatur verglichen. Dieser Bericht wurde an die Teilnehmer verschickt, damit diese Kommentare hinzufügen konnten. Somit wurden die Ergebnisse durch die Teilnehmer validiert.

Anwendbarkeit: Die Ergebnisse helfen, die untersuchten Personen besser zu verstehen. Konkrete Anwendungen für die Praxis fehlen.



<p>Simon, A., Kar, M., Hinz, J. &amp; Beck, D. (2007). Attitudes towards terminal sedation: an empirical survey among experts in the field of medical ethics. <i>BMC Palliative Care</i>, 6 (4), 1-7.</p>
<p><b>Ziel:</b> Eruiung von Begrifflichkeiten und moralischer Akzeptanz der Terminalen Sedierung aus medizinethischer Sicht. (Die Forscher waren speziell daran interessiert, ob Ethikexperten mit medizinischem oder pflegerischem Hintergrund anders dachten, als Experten ohne diesen Hintergrund.)</p>
<p><b>Design:</b> Quantitative Studie  <b>Setting:</b> Deutsche Akademie für medizinische Ethik  <b>Stichprobe:</b> 477 Mitglieder der interdisziplinären Gesellschaft für medizinische Ethik. Sie hatten berufliche Hintergründe in medizinischen, pflegerischen, philosophischen, theologischen, rechtlichen oder anderen Bereichen. 435 Pers. aus Deutschland, 18 aus Österreich, 13 aus der Schweiz und 11 aus anderen europäischen Ländern.</p>
<p><b>Methode:</b> Umfrage anhand eines Fragebogens. 281 komplett ausgefüllte Fragebögen wurden zurückgeschickt (Antwortrate: 59%). Der Fragebogen war in fünf Bereiche unterteilt: 1. Soziodemographische Daten, 2. Bisherige Erfahrungen in diesem Bereich, 3. Verständnis des Begriffs „Terminale Sedierung“, 4. Alternativen zum Begriff „Terminale Sedierung“ und 5. Moralische Bewertung der Terminalen Sedierung. Die Datenauswertung erfolgte anhand verschiedenster statistischer Methoden.</p>
<p><b>Ergebnisse:</b> <u>Soziodemographische Daten:</u> Die Mehrheit der Teilnehmer hatte einen beruflichen Hintergrund im medizinischen Bereich, gefolgt vom philosophischen und theologischen Bereich. Mehr als die Hälfte der Teilnehmer bezeichneten sich als religiös. <u>Bisherige Erfahrungen in diesem Bereich:</u> 92% wussten über „Terminale Sedierung“ Bescheid und hatten eine eigene Meinung dazu. 32% hatten dieses Thema im Detail behandelt. 46% hatten dieses Thema ein wenig behandelt. 14% gaben an, den Begriff gehört, sich jedoch nicht weiter damit beschäftigt zu haben. 8% hatten den Begriff noch nie gehört. Das Ausmass der bisherigen Involvierung in diesem Bereich war nicht vom beruflichen Hintergrund abhängig. <u>Verständnis des Begriffs „Terminale Sedierung“:</u> 73% würden nur von Terminaler Sedierung sprechen, wenn die Sedierung bis zum Tode beabsichtigt ist. 27% würden den Begriff auch benutzen, wenn der Patient zum Zeitpunkt des Todes sediert ist, ohne dass vorher eine beabsichtigte Sedierung stattgefunden hat. Für 45% beinhaltet Terminale Sedierung den kompletten Bewusstseinsverlust. 55% verwendeten den Begriff auch für weniger tiefe Formen der Sedierung. Personen mit medizinischem Hintergrund bevorzugten breitere Definitionen des Begriffes mit verschiedenen Bewusstseinsstufen. 45% betrachteten eine kontinuierliche Sedierung als Bedingung für eine terminale Sedierung. 54% akzeptierten eine Sedierung nur, wenn sie intermittierend war. Personen mit medizinischem Hintergrund bevorzugten eine intermittierende Sedierung. <u>Alternativen zum Begriff „Terminale Sedierung“:</u> 38% bevorzugten den Begriff „Sedierung am Ende des Lebens“. 49% schien der Begriff „Palliative Sedierung“ am besten geeignet (vor allem med. Personal). 37% bevorzugten den Begriff „Terminale Sedierung“ (vor allem Personen ohne med. Hintergrund). Palliative Sedierung wurde bevorzugt, weil der Fokus in der Symptomkontrolle liegt und der Begriff unabhängig vom Lebensende verwendet werden kann. Einige betrachteten den Begriff „Terminale Sedierung“ als „unglücklich“, weil Missverständnisse gut möglich sind. Für 16 Personen bedeutete das falsche Verstehen des Begriffs die Absicht, jemanden bewusst zu töten. <u>Moralische Bewertung der Terminalen Sedierung:</u> Es wurden Patientenbeispiele verwendet, welche die Teilnehmer als akzeptabel, nicht akzeptabel oder „weiss nicht“ bewerten konnten. Terminale Sedierung bei sterbenden Patienten mit unkontrollierbaren physischen Symptomen wurde von fast allen moralisch akzeptiert (98% mit med. Hintergrund, 97% ohne med. Hintergrund). Das gleichzeitige Absetzen der künstlichen Ernährung war durchschnittl. für jede 10. Person nicht akzeptabel. Die Akzeptanz terminaler Sedierung von Patienten mit psychischen Beschwerden war deutlich tiefer. Das Absetzen der künstlichen Ernährung ohne Sedierung wurde besser akzeptiert, als das Absetzen der künstlichen Ernährung, wenn jemand sediert war. Allgemein wurden die verschiedenen Situationen von Personen mit med. Hintergrund eher akzeptiert als von Personen ohne med. Hintergrund. Dies war vor allem in Situationen bei Patienten mit psychischem Leiden gut ersichtlich. Bei Patientenbeisp. mit psychischem Leiden wurde öfter die Antwort „weiss nicht“ gegeben als bei Bsp. mit physischen Beschwerden. Hierbei wird bestätigt, dass in palliativmedizinischer Literatur die Terminale Sedierung bei psychischen Beschwerden als moralisch schwierig betrachtet wird. Zusammenfassend wird gesagt, dass die Evaluation der Terminalen Sedierung vor allem bei Patienten mit psychischem Leiden unbedingt mehr erforscht werden sollte.</p>
<p><b>Ethik/Evidenzgrad:</b> Die Teilnahme an der Untersuchung war freiwillig und die Anonymität wurde gewährleistet. Das methodische Vorgehen und die Präsentation der Ergebnisse sind ethisch vertretbar und es können keine Rückschlüsse auf bestimmte Personen gemacht werden. Bei der Studie handelt es sich um ein Nicht-experimentelles Design, was einem Evidenzgrad von IV entspricht.</p>
<p><b>Kritische Bewertung des Artikels nach LoBiondo-Wood &amp; Haber (2005):</b>          Die Studie erhält eine Punktezahl von 10, wodurch der Einbezug in die Literaturübersicht möglich wird. Eine Literaturrecherche wurde durchgeführt und anschliessend ist die Forschungsfrage beschrieben. Teilnehmer sind passend ausgewählt und die Stichprobe ist repräsentativ. Das Design wird nicht so ausführlich begründet. Bezüglich interner und externer Validität hat es keine deutlichen Angaben. Die Signifikanz (<math>p &lt; 0,05</math>) ist vorhanden. Die Art des Fragebogens und der Auswertung anhand verschiedener statistischer Methoden ist beschrieben. Die Ergebnisse sind nachvollziehbar dargestellt und interpretiert. Es sind Empfehlungen vorhanden, jedoch nur zu einem kleinen Teil. Ethische Aspekte werden berücksichtigt.</p>

<p><b>Venke Gran, S. &amp; Miller, J. (2008).</b> Norwegian nurses' thoughts and feelings regarding the ethics of palliative sedation. <i>International Journal of Palliative Nursing</i>, 14 (11), 532-538.</p>
<p><b>Ziel:</b> Erforschung, ob Pflegende eine tiefe PST als ethisches Problem wahrnehmen oder nicht. (Falls sie es als Problem wahrnahmen, wurde in einem weiteren Schritt untersucht, weshalb sie es als ethisches Dilemma betrachteten.)</p>
<p><b>Design:</b> Deskriptive Studie mit quantitativem Teil (Prävalenz Pflegender, welche Patienten mit starkem Leiden betreuten und eine PST erhielten) und qualitativem Teil (Pflegende beschreiben ihre Gedanken und Gefühle im Zusammenhang mit PST).</p> <p><b>Setting:</b> Zwei Allgemeinspitäler im Zentrum Norwegens und eine Palliativstation in einem Pflegehaus im östlichen Teil Norwegens. Darin enthalten waren drei chirurgische, zwei medizinische, eine gynäkologische und drei Palliativstationen. Die Stationen wurden aufgrund der Anzahl Patienten ausgewählt, bei welchen an diesem Ort eine PST durchgeführt wurde.</p> <p><b>Stichprobe:</b> 73 Pflegende, welche ganzzzeitiglich auf einer der ausgewählten Stationen arbeiteten, beantworteten den Fragebogen.</p>
<p><b>Methode:</b> Der Abschnitt zur Methodik beinhaltet Definitionen bezüglich PST und Leiden, beschreibt das Setting, die Stichprobe, die Instrumente, die Datensammlung, ethische Überlegungen und die Datenanalyse. Es wurde ein Fragebogen mit offenen und geschlossenen Fragen entwickelt, dessen Validität mit Hilfe einer Fachperson in Onkologie geprüft wurde. Mit Studenten wurde ein Pilottest durchgeführt, um Datenelemente allenfalls noch genauer darzustellen. Anschliessend wurde der Fragebogen nochmals mit Hilfe der Fachperson überprüft. Er beinhaltete offene und geschlossene Fragen zu Erfahrungen und dem Erleben von Pflegenden im Zusammenhang mit PST. Die Daten wurden anhand statistischer Auswertungsmethoden und der Inhaltsanalyse ausgewertet. Charakteristika wie Alter, Geschlecht und Erfahrungen werden anhand einer Tabelle dargestellt, wobei Durchschnitte ausgerechnet wurden. Antworten auf offene Fragen wurden anhand der Inhaltsanalyse in Kategorien eingeteilt.</p>
<p><b>Ergebnisse:</b></p> <p>Pflegende auf spezialisierten Palliativstationen waren durchschnittlich älter und hatten mehr Erfahrung als Pflegende, welche auf allgemeinen Stationen tätig waren. 88% pflegten Patienten mit starkem Leiden. 78% pflegten Patienten, welche eine PST erhielten. 63% waren der Meinung, dass eine tiefe PST ethische Probleme hervorruft.</p> <p>Die meisten Pflegefachpersonen waren der Meinung, dass die Patienten selber oder ihre Angehörigen entscheiden sollen, wann Leiden unerträglich ist. Eine tiefe PST war für Pflegende besonders schwierig, wenn der Patient nicht an der Entscheidung teilnehmen konnte. Es wurde mehrmals erwähnt, dass eine PST nur durchgeführt werden soll, wenn bereits alles andere versucht worden sei, um Leiden zu lindern. 31% der Pflegenden fanden es ethisch schwierig, jemandem das Bewusstsein zu nehmen, vor allem, wenn Angehörige weiterhin das Bedürfnis hatten, mit dem Patienten zu kommunizieren. Neun Studienteilnehmer antworteten, dass eine PST die Rolle der Pflegenden verkompliziert, weil die Patienten keine Möglichkeiten haben, ihre Bedürfnisse zu äussern. Nur eine Pflegende begründete ethische Schwierigkeiten darin, dass eine PST den Tod beschleunigen kann.</p> <p>13 Pflegende waren der Meinung, dass eine tiefe PST ethisch keine Schwierigkeiten hervorruft, wenn das Ziel der Intervention das Bewahren der Würde und die Qualität der letzten Lebensstage darstelle. Sie erwähnten auch, dass starkes Leiden dominant ist und die Möglichkeit etwas Angenehmes zu erfahren einschränkt. Deshalb legten alle grossen Wert auf die Würde, den Komfort und die Wünsche des Patienten. Wenn Pflegende Werte und Präferenzen des Patienten kannten, war die Durchführung einer PST nicht so schwierig für sie. Aber sie waren auch der Meinung, dass eine PST nicht gemacht werden sollte, bevor das Leiden als unerträglich empfunden wird, weil die Patienten sonst denken könnten, dass die Pflegenden das Leben des Patienten nicht als lebenswert erachteten.</p>
<p><b>Ethik/Evidenzgrad:</b> Ethische Überlegungen zur Studie wurden vom gesundheitswissenschaftlichen Institut in Oslo anerkannt. Die Rücksendung des Fragebogens wurde als freiwillige Teilnahme an der Studie betrachtet. Bei der Studie handelt es sich um ein Nicht-experimentelles Design, was einem Evidenzgrad von IV entspricht.</p>
<p><b>Kritische Bewertung des Artikels nach Behrens &amp; Langer (2004):</b></p> <p>Die Studie erhält eine Punktezahl von 12, wodurch der Einbezug in die Literaturübersicht möglich wird.</p> <p><u>Glaubwürdigkeit:</u> Die Forschungsfrage ist sehr klar formuliert und das Design wird beschrieben. Eine Literaturrecherche wurde gemacht, Teilnehmer wurden passend ausgewählt und beschrieben. Es ist eine detaillierte Beschreibung der Datensammlung vorhanden und die Analyseart wird beschrieben (Inhaltsanalyse).</p> <p><u>Aussagekraft:</u> Der Prozess der Datensammlung bis zur Entwicklung von Themen ist transparent und die Forscher haben eng miteinander zusammengearbeitet.</p> <p><u>Anwendbarkeit:</u> Die Forschungsergebnisse ermöglichen, dass man sich ein Bild der verschiedenen Perspektiven machen kann. Zudem sind im Diskussionskapitel konkrete Möglichkeiten ersichtlich, wie man Ergebnisse dieser Studie in der Praxis berücksichtigen kann.</p>

<p><b>Volker, D. (2003). Assisted Dying and End-of-Life Symptom Management. <i>Cancer Nursing</i>, 26 (5), 392-399.</b></p>
<p><b>Ziel:</b> Ermittlung der Symptommanagement-Strategien von Pflegenden in der Onkologie. (Die Forscher wollten eruieren, welche Strategien eingesetzt wurden, um auf Anfragen nach Sterbehilfe bei terminal kranken Patienten zu reagieren und solche zu verhindern.)</p>
<p><b>Design:</b> Qualitative Studie (Sekundäranalyse)  <b>Setting:</b> Verschiedene Onkologieabteilungen in den USA.  <b>Stichprobe:</b> 36 Pflegende aus der Onkologie. 12 davon hatten Anfragen nach Sterbehilfe erhalten, 24 nicht. Alle Teilnehmer beschrieben Symptommanagement-Strategien und ihre Erfahrungen damit. Niemand der Teilnehmenden war jemals an Sterbehilfe mitbeteiligt. Das Durchschnittsalter betrug 46 Jahre und die Mehrheit der Teilnehmer waren Christen. Die durchschnittliche Berufserfahrung betrug 22 Jahre in der Pflege und 15 Jahre in der Onkologie.</p>
<p><b>Methode:</b> Pflegende, welche der nationalen Gesellschaft für Onkologiepflege angehören erhielten einen Brief mit der Anfrage ihre Erfahrungen mit Patienten, welche nach Sterbehilfe gefragt haben niederzuschreiben. Nicht alle Teilnehmer hatten Erfahrungen mit Anfragen nach Sterbehilfe, sie wurden aber trotzdem in die Studie eingeschlossen. 12 Pflegende lehnten die Unterstützung von Patienten, welche nach Sterbehilfe fragten ab und beschrieben ihre verschiedenen Versuche zur Symptomkontrolle im Sterbeprozess. 24 Pflegende hatten keine solchen Anfragen erhalten und beschrieben Strategien, welche ihrer Meinung nach helfen, solche Anfragen zu vermeiden. Die Daten wurden anhand des interpretativen Interaktionismus nach Denzin analysiert. Folgende Begriffe wurden definiert; <u>Sterbehilfe:</u> „Das Beschaffen von Hilfe, um das Leben absichtlich zu beenden. Dies kann in Form von aktiver Sterbehilfe erfolgen; Den Patienten über verschiedene Strategien oder vorhandene Ressourcen zum Beenden des Lebens aufklären; Den Patienten bei einem Suizid unterstützen oder Unterlassen von Interventionen zum Verhindern, dass der Patient stirbt.“ <u>Terminal krank:</u> „Eine unheilbare Krankheit haben, welche innerhalb der nächsten 6 Monate zum Tod führt.“</p>
<p><b>Ergebnisse:</b> <u>Alternative Strategien zur Sterbehilfe:</u> Palliative Massnahmen wie physisches, emotionales und spirituelles Symptommanagement wurde als Antwort angewendet, wenn der Patient oder seine Familie nach Sterbehilfe fragten. Zum Beispiel wurden bei Anfragen nach Sterbehilfe die Reservemedikamente soweit als möglich ausgeschöpft, aber eine Beschleunigung des Todes vermieden. Schmerzmanagement stand im Vordergrund. Eine Pflegende versuchte verbale Techniken, wie das Vermitteln, dass sie da sei und alles tun werde, um die Schmerzen zu lindern. Pflegende beschrieben ihre Rolle als <i>Eduktor</i> für die Patienten und ihre Familien. Die Anfragen nach Sterbehilfe müssen laut der Pflegenden genau erforscht werden, die Angst muss identifiziert und Massnahmen zu ihrer Linderung eingeführt werden. Die Pflegenden beschrieben die Wichtigkeit, den Patienten Selbstwertgefühl zu vermitteln und sie genau über die Wirkungen der Medikamente aufzuklären, damit keine falschen Annahmen entstehen, wie z.B. die Abhängigkeit von Morphin. Die meisten Pflegenden beschrieben eine schmerzhafteste Angst als Hauptsorge der Patienten. Eine gute interdisziplinäre Zusammenarbeit auch mit dem Einbezug von Angehörigen wurde als sehr wichtig erachtet. Zusammenfassend wird das Sterben als „harte Arbeit“ bezeichnet, wobei auch nur das „da sein“ als sehr wichtig erachtet wird. Die Akzeptanz ist für Patienten sehr wichtig, so dass sie sich nicht als „Last“ fühlen, was den Wunsch nach Sterbehilfe hervorrufen könnte. <u>Prävention von Anfragen nach Sterbehilfe:</u> Wichtige Faktoren sind das interdisziplinäre Team, Symptommanagement und die frühzeitige Behandlung der Depression. Werden diese Faktoren nicht berücksichtigt, kann dies für die Situation des Patienten fatale Folgen haben, wie die Entstehung des Wunsches nach Sterbehilfe. Eine Teilnehmerin erwähnte, dass sie in einer kritischen Situation, in welcher bereits alles probiert worden sei, dem Patienten und seiner Familie eine terminale Sedierung anbieten würde, da dies eine legale Symptommanagement-Strategie darstellt. Zusammenfassend kann gesagt werden, dass alle Pflegenden, egal, ob sie Anfragen erhalten haben oder nicht, ähnliche Strategien zum Symptommanagement anwendeten. Es stellte sich aber heraus, dass in der Pflege am Lebensende unbedingt mehr Forschung stattfinden muss. Vor allem müssen pflegerische Interventionen erforscht werden, um symptombedingtes Leiden zu vermindern. Ethische Richtlinien und das Vorhandensein von Palliativexperten sind für Pflegende sehr wichtig, um ethische Dilemmas und Bedürfnisse zum Symptommanagement am Lebensende zu bewältigen.</p>
<p><b>Ethik/Evidenzgrad:</b> Die Teilnahme war freiwillig und die Teilnehmer wurden darum gebeten, beim Niederschreiben ihrer Erfahrungen darauf zu achten, dass die eigene Anonymität und diejenige des Patienten gewährleistet ist. Demographische Angaben mussten separat von den Berichten gesendet werden. Bei der Studie handelt es sich um ein nicht-experimentelles Design, was einem Evidenzgrad von IV entspricht.</p>
<p><b>Kritische Bewertung des Artikels nach Behrens &amp; Langer (2004):</b>  Die Studie erhält eine Punktezahl von 10, wodurch der Einbezug in die Literaturübersicht möglich wird.  <u>Glaubwürdigkeit:</u> Die Forschungsfrage und das Design sind klar formuliert. Es wurde eine Literaturrecherche durchgeführt, Teilnehmer sind passend ausgewählt worden und beschrieben. Datensammlung und Analyse sind sehr detailliert beschrieben.  <u>Aussagekraft:</u> Ergebnisse sind zwar nachvollziehbar, jedoch nur an einzelne Aussagen gebunden. Eine Bestätigung der Ergebnisse ist nicht beschrieben.  <u>Anwendbarkeit:</u> Die Ergebnisse helfen, die untersuchten Personen besser zu verstehen. Sie wurden aber nicht bestätigt. Es sind Implikationen vorhanden, woraus Handlungsmöglichkeiten abgeleitet werden können. Ethische Aspekte werden gut berücksichtigt.</p>

## Anhang E: Die 6 Schritte der EBN-Methode

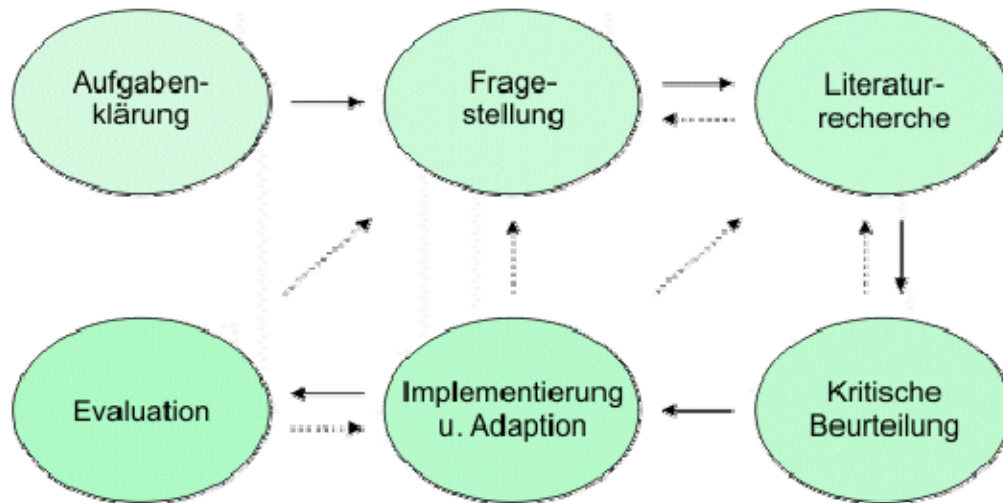


Abb. 2: Die 6 Schritte der EBN-Methode  
(Universitätsklinikum Halle - Institut für Gesundheits- und Pflegewissenschaft, n.d. b)

## Anhang F: Selbstständigkeitserklärung

### Selbstständigkeitserklärung

“Ich erkläre hiermit, dass ich diese Arbeit selbstständig verfasst habe. Alle Stellen, die wörtlich oder sinngemäss aus Quellen übernommen wurden, habe ich als solche kenntlich gemacht.“

Freiburg, 12. Oktober 2009

Anne Bossard